http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO Y MEDICINA PALIATIVA

EDITORES

WILSON ASTUDILLO, MAGDALENA PÉREZ,
ÁNGEL ISPIZUA Y ANA ORBEGOZO

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ÍNDICE

Índice de Autores 7

Agradecimientos 9

Prólogo 11

Los Cuidados Paliativos y el duelo
Wilson Astudillo a C. Mendinueta A. y Ana Orbegozo A. 15

¿Cómo transcurre un duelo? Fases
Montserrat Ibáñez Á. 31

Bases para la solidaridad en el proceso del duelo
Wilson Astudillo A. Carmen Mendinueta a Amaia Zulaica C. 39

La importancia de la familia en el cuidado en el final de la vida
Eva del Pozo A. 63

Acompañar a la familia en su proceso de duelo
Marielo Espina E. 75

El duelo en el anciano
Magdalena Pérez T. 89

La vivencia de un duelo
Ángel Ispizua G. 105

Duelo y significado
Alfonso García H. 117

La pérdida de un hijo y la búsqueda de significado: Reescribiendo historias de pérdida y dolor
Alfonso M. García H. 135

La experiencia de duelo como posibilidad de crecimiento individual y familiar
Magdalena Pérez T. 157

Los grupos de Ayuda mutua en el trabajo del duelo
Ángel Ispizua G. 165

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

El valor de los grupos de apoyo en el proceso del duelo
Magdalena Pérez T. 173

Las redes de apoyo psicosocial en el duelo
Carmen Valois N. 189

El duelo, estigma de la existencia humana
Iosu Cabodevilla E. 201

Acompañar y vivir sanamente el duelo
José Carlos Bermejo, ... 215

La resistencia humana ante los traumas y el duelo
Enrique Echeburúa, Paz de Corral. Pedro J. Amor 243

¿Qué puede ayudar en el duelo?
Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Antonio Casado Da Rocha. 267

Comunicarse con los dolientes: "Una carta de duelo"
Iñigo Santisteban E. 299

El duelo como proceso de la vida en el cine. *Tierras de penumbra (Shadowlands)*
Carmen de la Fuente, Lorea García, Ana González . . 313

Bibliografía sobre el Duelo
Alfonso García H. 327

Instituciones y direcciones de interés en Cuidados Paliativos y duelo 365

Háblanos del Amor
Khalil Gibran 373

Háblanos de los niños
Khalil Gibran 375

Derechos de los cuidadores 377

Derechos de los enfermos en el final de la vida 378

Índice de materias 379

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ÍNDICE DE AUTORES

- **Amor Andrés, Pedro Javier.** Profesor de Psicología clínica. UNED, Madrid.
- **Astudillo Alarcón, Wilson.** Neurología y Medicina Familiar y Comunitaria. C. de Salud de Bidebieta. La Paz. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián.
- **Bermejo José Carlos,** Doctor en Teología Pastoral sanitaria, Máster en bioética, Director del Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos y de la Escuela de Pastoral de la Salud de la FERS.
- **Cabdevilla Eraso, Iosu.** Psicólogo. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios de Pamplona.
- **Casado Da Rocha, Antonio.** Profesor e Investigador "Ramón y Cajal". Facultad de Filosofía y CC de la Educación. Universidad del País Vasco/EHU. San Sebastián.
- **De Corral Gargallo, Paz.** Profesora de Psicología. Universidad del País Vasco/EHU. San Sebastián.
- **De La Fuente Hontañon Carmen.** Médico. Unidad Básica de E.A.P. Centro de Salud Plaza del Ejército. Valladolid. Sociedad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos.
- **Del Pozo Armentia, Eva María.** Psicóloga Clínica. Vitoria.
- **Echeburua Odriozola Enrique.** Catedrático de Psicología Clínica. Universidad del País Vasco/EHU. San Sebastián.
- **Espina Eizaguirre, Marielo.** Licenciada en Psicopedagogía**.** Terapeuta Familiar. San Sebastián.
- **García Hernández, Alfonso·** DEA en Antropología. Profesor titular de Fundamentos de Enfermería. Director académico del Master U. en Cuidados al final de la vida, Universidad de la Laguna, Tenerife. España.
- **García Ugarte, Lorea,** Unidad Básica de E.A.P. Centro de Salud Plaza del Ejército**.** Valladolid.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- **González Fernández, Ana,** DUE del Centro de Salud. "Plaza del Ejército. Valladolid.
- **Ibáñez Álvarez Monserrat.** Psicóloga Clínica- Psicoterapeuta. Vitoria.
- **Ispizua Ángel.** Médico. Instituto Oncológico. San Sebastián.
- **Mendinueta Aguirre, Carmen.** Médico. Centro de Salud de Astigarraga. Gipuzkoa.
- **Orbegozo Aramburu, Ana**, Enfermera. Directora del Centro de Atención Residencial para Discapacitados. ISA. Fundación Matía. San Sebastián.
- **Pérez Trenado, Magdalena.** Psicóloga. Psicoterapeuta. Télefono de la Esperanza. Logroño.
- **Santisteban Etxeburu, Iñigo.** Psicólogo. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios. Santurce.
- **Valois Nuñez, Carmen**. Asistente Social. Hospital Donostia. San Sebastián.
- **Zulaica Cardoso**, **Amaia**. Neuropsicóloga. Centro de Atención Residencial para Discapacitados. Unidad de Memoria. Fundación Matía. San Sebastián.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

AGRADECIMIENTOS

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y la Fundación Paliativos sin Fronteras, agradecen a los ponentes que han participado en estos dos cursos de Vitoria y San Sebastián por su esfuerzo y dedicación, así como a los compañeros y amigos: Magdalena Pérez, Enrique Echeburúa, José Carlos Bermejo, Alfonso García Hernández, Iosu Cabodevilla, Iñigo Santisteban y Carmen de la Fuente que han contribuido con sus artículos a completar esta obra. Reconocen el singular apoyo prestado por la Sra. Rosa Gómez y el grupo de voluntariado paliativo de Vitoria y San Sebastián, así como el de ASPAHIFA de Gipuzkoa, a través de Ángel Ispizua y Maite Gorosabel que han cedido las hermosas fotografías que se intercalan entre los artículos y que nos evocan la profundidad del problema más que muchas palabras. Finalmente, expresan su gratitud de forma muy especial al Ayuntamiento de San Sebastián, a las Diputaciones Forales de Gipuzkoa y Álava y a sus Departamentos de Bienestar Social, a la Caixa y a su programa de colaboración social, al Colegio Médico de Gipuzkoa, al Colegio Oficial de Enfermería de Gipuzkoa, Caja Laboral, Caja Vital y Kutxa, SUMAN y la Fundación ADESTE de Madrid, por el apoyo que facilitado para la realización de estos cursos y de este libro.

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS
www. sovpal.org

FUNDACIÓN PALIATIVOS SIN FRONTERAS
palsinfronteras.terra.es

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

PRÓLOGO

"Aunque ya nada puede devolver la hora del esplendor en la hierba,
de la gloria en las flores, no debemos afligirnos
porque la belleza siempre perdura en el recuerdo"

W. Wordsworth
1770-1850

Duelo, del latín dolus, significa dolor. Dolor, duelo, es la experiencia que vivimos ante una pérdida. Y son muchas las pérdidas que experimentamos a lo largo de nuestra vida, muchos los procesos de duelo por los que pasamos, procesos naturales, normales en nuestra evolución, adaptativos... Sin embargo, de entre las experiencias de pérdida que podemos vivir a lo largo de nuestra historia hay una que es especialmente difícil, una que suele desencadenar una crisis vital para la persona que la vive y que, en muchos casos, se convierte en la experiencia más desoladora, más trágica, más dolorosa, que alguien sufre a lo largo de su vida. Perder a alguien a quien hemos querido pone en marcha un proceso interno en el que a través de un camino sembrado de dolor hemos de ir reconstruyendo lo que se nos ha roto dentro, hemos de reconstruir lo que se ha roto fuera y hemos de hacerlo sin planos, sin objetivos fijos y claros, sin saber lo que emergerá de nosotros y de lo que nos rodea después de atravesar lentamente y con mucho esfuerzo un sendero tortuoso, desconocido, solitario.

Muchos factores intervienen en el proceso de elaboración de este dolor, en el proceso de duelo. Factores como las circunstancias en que se produjo la muerte, como la relación que el doliente tenía con el fallecido, aspectos como la personalidad del doliente o las circunstancias sociales, culturales o económicas que rodean a la experiencia influirán en el camino que cada persona va a tomar. Un camino que ha de hacerse solo, porque el duelo es una experiencia individual, personal, única. No hay dos duelos iguales porque no hay dos personas iguales. Pero un camino en el que uno no está solo ya que la experiencia de pérdida es única pero no exclusiva, pierde el

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

que está al lado y al lado estamos muchos, pierde la madre, pierde el padre, el hermano, pierde la esposa, el marido, la compañera, pierde el hijo, la hija, pierde la abuela, el tío, el amigo... perdemos muchos y todos vivimos el dolor solos pero también como sistemas relacionales. Duelo individual, duelo familiar, duelo de pareja... son experiencias con características propias, suponen procesos diferentes que han de conocerse, tenerse en cuenta y atender porque influyen de manera recíproca y constante unos en otros.

En muchas ocasiones la experiencia de duelo entraña un grave riesgo potencial para el doliente, para la familia en duelo, para la pareja que ha perdido un hijo, una hija y es necesario la intervención de profesionales especializados en el acompañamiento, el asesoramiento y el trabajo psicoterapéutico en estas situaciones.

El proceso de duelo se pone en marcha tras la pérdida, tras la muerte, cuando esta ocurre de manera repentina. No obstante, hay muchas ocasiones en las que el proceso se inicia antes de que se produzca la muerte, se inicia cuando aparece la enfermedad y se vive anticipadamente. Las enfermedades crónicas, avanzadas y progresivas que ya no responden al tratamiento curativo desencadenan un proceso de pérdidas progresivas que puede atenderse con un objetivo básico: cuando ya no hay curación se puede invertir la energía en el cuidado y en dar calidad a la vida que queda por vivir, hasta el final. En esto consisten los Cuidados paliativos. Como profesionales de la salud podemos ayudar a los enfermos y a las familias a cambiar la idea que se tiene de que en esta etapa no hay nada que hacer –ya que sólo es una espera angustiosa ante la muerte– por otra donde se considere a este tiempo como oportunidad de acercamiento, de resolución, de cuidados mutuos, de encuentro. Algunos enfermos y algunas familias deciden recorrer el duro camino hacia la muerte de una manera consciente y positiva, mirando de frente a la situación. Es esencial que los profesionales que tenemos la oportunidad de acompañar a personas que viven estas situaciones nos empleemos a fondo para controlar los síntomas molestos, para transmitir afecto y seguridad, para ayudar a resolver asuntos pendientes, para facilitar despedidas... Porque el duelo ha empezado antes de la muerte y prepararse para lo que va a suceder ayuda al doliente, a la familia, a que el duelo posterior a la muerte sea menos costoso de elaborar. La lenta

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

progresión de la enfermedad permite también incorporar la muerte en la vida, da lugar a que se hable más de ella en este tiempo y se la reconozca como un fenómeno natural en el que es posible intervenir con resultados muy positivos para la solidez familiar. Todas las familias cambian con un enfermo en casa, haber participado en sus cuidados une más a la familia.

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) que trabaja desde 1992 para mejorar la situación del paciente en fase terminal y atender a su familia durante la enfermedad y en el duelo, y la Fundación Paliativos sin Fronteras, *fundada en 2006, han considerado conveniente editar este libro sobre* **El acompañamiento en el proceso del duelo** *para resaltar lo que se puede hacer para mejorar las condiciones de las familias y de las personas que lo sufren y revisar las novedades recientes que favorecen su comprensión y tratamiento. Comparten la idea de que es un deber social trabajar con otras asociaciones para hacer más soportable la situación de los dolientes. El duelo "que es el precio que se debe pagar por haber amado", puede ser aliviado por un adecuado trabajo de apoyo social y profesional. Esperamos que este libro sirva para el desarrollo de un programa de solidaridad con los que sufren el duelo por una pérdida y para que los lectores encuentren elementos que contribuyan a dar más significado y sentido a su presente. La experiencia de la consciencia de la muerte posibilita la experiencia de una mayor y mejor consciencia de la vida.*

LOS EDITORES

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL DUELO

Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Ana Orbegozo

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

RESUMEN

El duelo es una reacción natural ante una pérdida de un ser querido que en ocasiones, produce cambios profundos en las personas que lo padecen con necesidad de ayuda. Los Cuidados Paliativos han mejorado la comprensión de este proceso a la vez que han fomentado el desarrollo de medidas para colaborar con la familia y los allegados a través de programas preventivos, de asistencia psicológica y de bienestar social. La participación de la familia en el cuidado del enfermo se revela útil no sólo para éste sino para los que intervienen en el proceso porque incorpora de manera ineludible la muerte en la vida, facilita la aceptación de la pérdida y determina un reencuentro con los elementos valiosos de la vida. No nos deja indiferentes. La atención a los pequeños detalles y trabajar para conseguir una muerte en paz puede transformar positivamente la experiencia y la memoria de sus familiares. El equipo sanitario puede detectar con tiempo a los dolientes que es posible requieran un especial cuidado posterior. Los Cuidados Paliativos al cubrir a la familia en el duelo se revelan como una parte de una medicina cada vez más integral que abarca a todos los aspectos de la vida.

"Todo aquello que amamos más, no lo pueden arrebatar: lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir y que actitud asumiremos ante estos acontecimientos."

Viktor Frankl

Los Cuidados Paliativos son programas de atención activa dirigidos a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal cuando la curación ya no es posible, a través del desarrollo de una buena comunicación, un adecuado alivio de los síntomas molestos, el apoyo en el sufrimiento y la asistencia a la familia tanto a lo largo de la enfermedad como en el duelo posterior. Se puede hacer mucho con este tipo de atenciones por aliviar o reducir el sentimiento de desesperanza y facilitar a cada enfermo las circunstancias personales –externas e internas– que más puedan favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz. **Fig. 1**.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

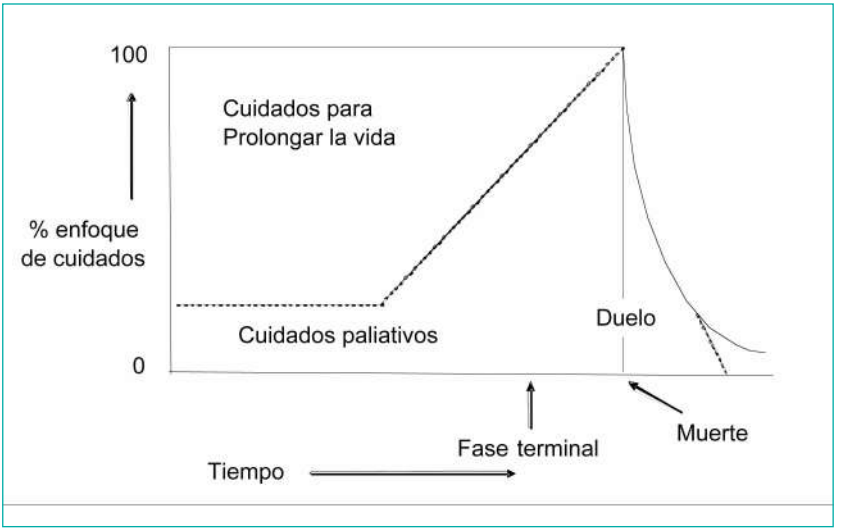


Figura 1. Adaptada de la Universidad de California San Francisco con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP. Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos de España, 2007.

Los Cuidados Paliativos (C.P.), según la Organización Mundial de la Salud, tienen los siguientes objetivos:

- *Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un hecho normal.*
- *Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prorrogue.*
- *Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.*
- *Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.*
- *Ofrecer un sistema de apoyo a los pacientes para que puedan tener una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.*
- *Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo del duelo".*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

El movimiento paliativo trabaja para mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus familias durante el padecimiento como en el duelo posterior y ha contribuido mucho para a la comprensión del proceso de duelo porque:

a) Considera que esta etapa no tiene porque ser de pasividad y de espera angustiosa de la muerte sino un tiempo positivo para ayudarle a mantener o mejorar su bienestar, favorecer el reencuentro con sus seres queridos y a resolver algunos asuntos pendientes mediante la solidaridad grupal, familiar y social.

b) Han desarrollado métodos para la detección y el tratamiento de los síntomas molestos y del sufrimiento lo que ha representado una mayor calidad de vida para el enfermo y la posibilidad de conseguir una muerte digna que transforma positivamente el recuerdo de los familiares.

c) Comprende a la familia y al paciente como una unidad de tratamiento sobre la que los cuales procuran extender una especie de manto protector para procurar detectar y ayudarles a sobrellevar las situaciones conflictivas.

d) Reconoce la importancia de los aspectos psicosociales del acompañamiento y de la participación social en el cuidado del enfermo y de su familia por lo que promueven la existencia de una red social de apoyo para cubrir sus diversas necesidades.

En los cuidados paliativos el paciente es y debe ser el principal protagonista de esta etapa por lo que los esfuerzos del equipo se basan en tratar de conocer bien cuáles son sus necesidades para ajustar su trabajo a procurar su satisfacción, con respeto a su autonomía y voluntad a fin de acompañarle adecuadamente y dar calidad a sus días, más aún cuando ya no sea posible ni apropiado prolongar su existencia. Todo enfermo como cualquier persona sigue manteniendo un conjunto de necesidades básicas que se pueden cubrir por un trabajo conjunto equipo y familia. **Tabla 1**.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Tabla 1. Necesidades de los enfermos

• Físicas	Supervivencia y control de síntomas
• Psicológicas	
• Seguridad	Confianza en cuidadores y no sentirse abandonado
• Aceptación	Reconocer sus posibilidades
• De amor	Recibir y dar afecto
• Pertenencia	Sentirse útil, consultado, bien presentado
• Espirituales	De autorrealización y sentido

Un paciente en el final de su vida es toda persona que está diagnosticada con certeza de un padecimiento incurable y progresivo (cáncer, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, cirrosis hepática, demencia, SIDA, insuficiencia cardíaca-pulmonar y renal crónica) con una expectativa de vida limitada a menos de 6 meses. Presenta numerosos síntomas cambiantes e intensos que provocan un gran impacto emocional en el paciente y su familia con una gran demanda de atención. No existe un paciente terminal típico, porque como otras personas, los enfermos son individuos, cada uno de ellos especial por lo que una buena meta de quien interviene en esta etapa es ayudar a que vivan el presente lo mejor posible y atenuar los efectos de su enfermedad, síntomas, ansiedad, temores, frustraciones, según su historia cultural, creencias y su capacidad o incapacidad para aceptar lo que le está pasando. Los pilares básicos de una buena atención paliativa son: la comunicación, el control adecuado de los síntomas, el apoyo en el sufrimiento y la atención a la familia que incluye el periodo del duelo posterior a la muerte del ser querido.

1. UNA BUENA COMUNICACIÓN

Es un elemento esencial en la atención del enfermo en el final de su vida. A veces es el único medio terapéutico, pero como requiere más pensamiento y planificación que un medicamento, es utilizado en dosis subterapéuticas. La comunicación es una necesidad huma-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

na básica que tiene como objetivo conocer lo que le sucede al enfermo, como su padecimiento le ha afectado y cuáles son sus mecanismos de defensa y de apoyo para ayudarle con sinceridad a adaptarse mejor a su nueva situación y a participar si lo desea en su tratamiento. Muchos pacientes desean conocer lo que tienen (aunque la necesidad de información decrece al avanzar la enfermedad) y tienen esperanza en un buen control de síntomas y en que podrán afrontar esta etapa y que no estarán solos en los momentos más delicados. Una buena comunicación manifiesta respeto a su autonomía. Se consigue con trabajo, tiempo y dedicación, mostrando un genuino interés por el enfermo y por su situación.

La comunicación tiene dos componentes: uno verbal y otro no verbal. Si bien los dos son necesarios para transmitir la totalidad del mensaje, las palabras pueden llegar a ser terapéuticas según como se utilicen, y el segundo, el no verbal es más significativo en esta etapa, se construye con los gestos, actitudes, que de forma más subconsciente, revelan al enfermo su situación hasta en un 80 % de los casos. Son ejemplo de esta última: el tono de voz, la forma como miramos a alguien y le damos la mano, la sonrisa, la mirada, los movimientos de la cabeza, los gestos de las manos, una ligera inclinación hacia delante y actitudes con los brazos abiertos que denotan calor personal, mientras que las posiciones de brazos cerrados tienden a indicar frialdad, rechazo y poca accesibilidad. Los gestos son un tipo de lenguaje primitivo esencial que perdura y se emplea especialmente por aquellos que hablan un lenguaje diferente, los sordos o demenciados y los que tienen un lenguaje ininteligible a consecuencia de una parálisis o un cáncer de lengua o laringe.

ELEMENTOS DE AYUDA EN LA COMUNICACIÓN

Existen cuatro principios claves para que funcione:

1. *Escucharle bien con la mayor atención.*
2. *No mentirle nunca porque tiene derecho a saber la verdad, si bien lo que se le diga dependerá de lo que esté dispuesto a escuchar. La falsedad destruye la confianza.*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

3. *Evitar o procurar que no se produzca una conspiración de silencio entre el enfermo y su familia sobre la realidad de su mal que les impide mostrarse lo que son y sienten realmente por temor a originar un sufrimiento en la otra persona (la mayoría de los enfermos en fase terminal saben lo que tienen o lo presienten), y*

4. *No retirar las esperanzas a las que el enfermo se aferre. "El paciente, dice C. Regnard, es quien marca el ritmo y escribe el guión de su propia historia".*

Una buena comunicación facilita el intercambio de información, evita la conspiración de silencio y hace las cosas más normales y sobretodo detectar lo que para el paciente representa una sensación de amenaza para su supervivencia.

> *"Le atormentaba el hecho de que no quisiera reconocer lo que todos sabían y sabía el mismo acerca de su espantosa situación obligándole a tomar él mismo parte en la mentira".*
>
> L. Tolstoi.

2. CONTROL DE LOS SÍNTOMAS

El plan de tratamiento debe tener en cuenta el alivio del dolor y de otros síntomas molestos, tanto en sus aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Tendrá un carácter integral, individual, e incluirá una actitud activa, rehabilitadora y un ambiente positivo de cuidados, porque el respeto, el bienestar, el soporte mutuo y la comunicación influyen de manera decisiva en el control de los síntomas. Para ello será preciso tener unas metas realistas y organizar una forma de trabajo que sea flexible a las necesidades cambiantes de los enfermos. El tratamiento deberá intentar atenuar, controlar o reducir especialmente lo que represente para el paciente una sensación de amenaza para su supervivencia: a) cubrir los diversos componentes de los síntomas y tratar sus causas, b) evitar procedimientos innecesarios, c) evaluar frecuentemente las respuestas, d) no ser peor que la enfermedad, y, e) procurará que participe el propio enfermo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

La atención que se dé al dolor y a otros síntomas que está sufriendo el enfermo es una demostración clara para éste de que se le cree lo que dice y de que no va a permitirse que lo sufra sin necesidad. El uso de placebos no es ético y no tiene justificación en los cuidados paliativos. Un alivio competente de los otros síntomas, particularmente de la disnea (falta de aire), náuseas, vómitos y estreñimiento, mejora la relación el equipo y ayuda al paciente a aceptar más favorablemente el tiempo que le queda de vida. Se elaborará un plan que priorice el control de los problemas más importantes y se adoptarán metas realistas de modo individual, según la causa del síntoma y su posibilidad de reversión. Se evitarán las técnicas o tratamientos que no que no sean absolutamente necesarios y le creen incomodidad o ansiedad.

3. EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

"Más vida puede escapar del hombre a través de sus pensamientos que a través de una herida abierta" decía Thomas Hardy, por lo que además de interesarnos acerca de su dolor, insomnio y otros síntomas, es preciso preguntarle sobre cómo se siente, que le preocupa, y si se le puede ayudar de alguna forma. El paciente en fase terminal tiene muchos motivos de sufrimiento por lo que la identificación de sus causas para buscar su alivio es y debe ser preocupación de todos, porque los que sufren, no pueden esperar. Es muy probable que esté sufriendo por la proximidad de la muerte, por tener que abandonar a sus seres queridos y por no haber resuelto diversas situaciones. **Tabla 2**.

Tabla 2. Causas de sufrimiento en la terminalidad

- Síntomas no controlados
- Efectos indeseables de los tratamientos
- Separación familia
- Pérdida de rol social
- Sensación inutilidad

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Dependencia
- No despedirse
- No ser queridos
- Temor a sufrir muerte indigna
- Temor a morir solos
- Asuntos inconclusos Mal aspecto físico

El paciente espera, por lo general, una intervención activa para un problema determinado, pero a veces sólo pide un oído que escuche con simpatía sus otras preocupaciones, beneficiándose ya con ello. Sólo contará sus problemas más íntimos cuando esté sin síntomas molestos a las personas que se muestran sensibles a escucharle y ayudarle. Una relación interpersonal cargada de sensibilidad, simpatía y comprensión por el individuo, es con frecuencia, la clave para entender y reducir el sufrimiento o conseguir su alivio completo. Los acompañantes pueden ayudar a los enfermos a resolver algunos problemas concretos, reconciliarse con otros y despedirse. A veces no es conveniente introducirse en las respuestas que el moribundo encuentra por sí mismo, porque ciertamente ven y tocan un grado más profundo de la realidad que nosotros.

El sufrimiento se refiere a las molestias asociadas con eventos que ponen en peligro la integridad a la persona. Para Bayes, 2001, son varias las causas que los producen, que por lo general son interdependientes y si no son reconocidas o resueltas, pueden causar o exacerbar otros aspectos del sufrimiento. Existen diversas medias que pueden reducir la intensidad del sufrimiento, su vivencia y reforzar la autoestima del paciente y su apoyo social: 1) Detectar a tiempo los síntomas, miedos y situaciones que preocupen al paciente, así como sus orígenes; 2) compensar o atenuar dichos síntomas y tratar de suavizar la amenaza que representan por la puesta en práctica de los recursos terapéuticos existentes, 3) Detectar y potenciar los propios recursos del paciente a fin de disminuir, eliminar o prevenir la sensación de impotencia, y 4) aumentar hasta donde sea posible, su percepción de control de la situación. Es preciso acortar los tiempos de espera para los diagnósticos, para empezar el tratamiento y tratar la depresión que está

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ligada más frecuentemente con el deseo de morir, disminuir la ansiedad y reducir todo lo que pueda ser considerada una amenaza por el enfermo. Son también importantes, adelantarse a las posibles complicaciones, atender a los pequeños detalles y atenuar en todo lo posible los efectos secundarios de los tratamientos que se le da, bien sea quimioterapia, radioterapia o por el empleo de otros fármacos. Se preparará con tiempo su posible ingreso a una unidad de cuidados paliativos para que se beneficie del equipo multidisciplinar que dispone este servicio.

4. EL APOYO A LA FAMILIA

En la Medicina Paliativa, el paciente y su familia, por su íntima relación son considerados una unidad a tratar, porque la enfermedad produce en el grupo familiar malestar, angustia, problemas en la comunicación, tendencia a encerrarse en sí misma, cambios de los roles y estrategias para resolver los problemas sanitarios y financieros. Las familias cambian con un enfermo en casa y pueden afectarse de modo sensible, por lo que necesitan ser ayudadas y comprendidas al mismo tiempo que el paciente. Demandan que alguien escuche también sus aflicciones, su ansiedad personal, sus sentimientos de culpa y de frustración. Necesitan participar en el cuidado de su ser querido y que se les oriente sobre cómo hacerlo. Cuidarle es una forma de manifestarle afecto y mejora el duelo posterior. A veces no dan crédito a la realidad, o no se resignan ante la eventual muerte del paciente, siendo más necesarias que nunca, la amabilidad y el interés del equipo de cuidados para ayudarles a identificar y eliminar muchas barreras emocionales que producen desconfianza, pérdida de la armonía y desequilibrio. El médico que se limita a hablar con los familiares exclusivamente del paciente, sus investigaciones, tratamiento, pronóstico, etc., y no pregunta…" Y ahora, dígame, ¿Qué tal se las arregla usted?, no comprende la amplitud de su papel profesional. Las familias esperan de nosotros lo mismo que los pacientes: información, esperanza, respeto a sus decisiones, y honestidad para reconocer nuestras limitaciones. Para el paciente, la muerte es el final de sus sufrimientos, posiblemente (si tiene la suerte de tener fe) la promesa de un tiempo mejor. Para la

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

familia, la muerte solamente es el inicio de un capítulo de su vida tan aterrador, que apenas puede considerar el futuro.

EL PROCESO DEL DUELO

Una vez fallecida la persona es necesario continuar con el apoyo a la familia en el proceso de duelo que transcurre de forma individual aunque puede estar condicionado por la interacción de múltiples factores unos propios del doliente, de la relación y de la forma de la muerte, así como otros de tipo social y fisiológico. **Tabla 3**

Tabla 3. Factores condicionantes del duelo. (Guic, 2005)

Psicológicos	Sociales	Fisiológicos
Factores del doliente Personalidad, inteligencia, salud mental Experiencias pasadas de duelo Pérdidas secundarias: número, tipo y calidad, por ej. Roles que ocupaba el difunto Otras crisis y estresares concurrentes Percepción de realización del difunto en vida Creencias religioso filosóficas y valores **Factores de relación** Asuntos pendientes. Cualidades de la relación perdida **Factores de la muerte** Circunstancias particulares: muerte súbita v/s esperada, largo de la enfermedad previa, existencia de duelo anticipado	El sistema de soporte social del individuo Estatus educacional y económico Rituales funerarios	Drogas y sedantes Salud física Nutrición Descanso y sueño Ejercicio

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Es importante señalar algunos factores que pueden tener una gran influencia en el duelo posterior como la sensación de culpabilidad, de no haber hecho todo lo que se podía o una gran dependencia en el fallecido, lo que redundará en una mayor angustia, en una etapa de confrontación más difícil, y por lo tanto un duelo más complejo. Por otro lado, el significado de las pérdidas: al perder a un cónyuge significa quedarse sin compañero, un cambio en la posición económica y vida sexual. Al perder a un hijo: se ha ido un amigo, un socio, un futuro y su propio futuro. Estas alteraciones deben ser identificadas para poder afrontarlas y superarlas con éxito y para organizar una red social de apoyo. El duelo es una etapa donde el acompañamiento y la solidaridad sirven para aceptar la realidad de la pérdida, vivir con su pesar, adaptarse a una vida sin el ser querido y separarse emocionalmente de él para seguir viviendo.

CONSIDERACIONES SOBRE LA MUERTE

La muerte es parte de la vida y todos tarde o temprano nos enfrentamos a ella. La muerte nos lleva a la convicción, viendo en ella un valor pedagógico, de que todos somos transeúntes en esta tierra, por lo que es preciso vivir plenamente el presente como una referencia de nuestra mortalidad, recordando que no disponemos de un tiempo ilimitado. El momento actual es esencial para que se realice lo que da significado y la emoción al vivir, intensidad al amor y a cualquier sentimiento. Es más conveniente considerar que sin la muerte, el presente no tendría valor y aprender a vivir cada día como si fuera el único que tenemos para sacarle mayor provecho. La presencia de una enfermo en fase terminal hace que la muerte sea anunciada lo que nos ayuda a aceptarla de forma paulatina y a incorporarla más a nuestra vida diaria. Debemos procurar disfrutar más del presente para hacer más felices a los que nos rodean, en especial al enfermo e intentar hacer cada encuentro con éste único y especial sin dejar para mañana lo que podemos hacer hoy. Así, la verdad de la vida no es una verdad teórica que se considera, sino una verdad práctica que se hace, dice J.V. Aguirre, y añade: "Advertir la realidad ineludible de la muerte no quita a la vida su valor, sino que la convierte en el máximo acicate para vivirla con mayor intensidad".

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

F. Mitterrand, ex Presidente de Francia, después de conocer la naturaleza maligna de su enfermedad prostática que padecía, dijo que sentía una necesidad de encontrar constantemente el gusto por la vida como una fuente esencial de serenidad, y aún declarándose agnóstico, le sobrevino una experiencia íntima de un sentimiento misterioso, místico, que desde entonces le llevó a estar unido a una dimensión que sobrepasa al ser humano. Prepararse para recibir la muerte con dignidad parece que añade a las personas, cualquiera que sea su edad, más años de vida y salud. "¡Dios mío, si yo tuviera un trozo de vida!, exclama Gabriel García Márquez en carta de despedida escrita a los amigos, en su camino hacia la muerte. "A los hombres, les enseñaría que la muerte no llega con la vejez, sino con el olvido". Vivir en el corazón de los que dejamos detrás de nosotros no es morir. La vida es, ante todo, recuerdo, nostalgia y soledad, esas tres esencias que se destilan en el alambique del alma.

La muerte es un misterio para el paciente. Explorar los conceptos de la muerte que éste tiene le ayuda a aclarar sus pensamientos y sentimientos sobre ésta y a ajustarse a esta parte de la vida. Centrarse en cuestiones tales cómo se controlarán los síntomas, las creencias en una vida después de la muerte, hacer el testamento, temores sobre lo que precede a la muerte, qué ocurre cuando muere un individuo y la planificación de todos los detalles del funeral proporciona la oportunidad para el paciente y la familia de afrontar la realidad de la muerte y planificar el evento trascendental.

Los aspectos más importantes del cuidado de los moribundos pueden resultar difíciles de apreciar para los médicos y ponen en tela de juicio sus propias convicciones espirituales y su pensamiento sobre la muerte. A los médicos, estar expuestos a la muerte les estimula a la contemplación de su propia espiritualidad; puede inducirles a buscar dentro de sí mismos y desarrollar un pensamiento sobre ella. Los sentimientos no resueltos y los temores sobre la muerte pueden afectar a la capacidad del médico para acompañar al paciente y a su familia y proporcionar un cuidado compasivo. Por esta razón, los sanitarios que atienden a estos enfermos tienen que afrontar sus propias cuestiones espirituales, bien desde una perspectiva no religiosa, aunque si filosófica o espiritual que proporcione un significado al sufrimiento, la debilidad y la muerte.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

La muerte es un proceso más de la vida. Todos tarde o temprano, seremos huérfanos. Es necesario tomarse un tiempo y responder preguntas como ¿Qué significa para usted la muerte? ¿Cómo siente, piensa y reacciona a medida que es usted testigo de la pena, la pérdida y la muerte de su paciente? ¿Cómo expresa la pena? Estas cuestiones son importantes porque no puede esperarse que los médicos guíen a los pacientes y a las familias en una dirección que ellos mismos temen. Los métodos de soporte emocional deben intentar adaptarse a la situación de cada familiar y a la etapa que está atravesando. Por lo general el afecto y la preocupación por su bienestar son dos de formas eficaces para mejorar el autoestima y hacer más llevadera su pena.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

BLOCK, S.D. Grief and bereavement, UpToDate, December, 2006. http://www.utdol.com/utd/content/topic.do?topicKey=psychiat/4519&view=text

Pérdida, pena y duelo. Instituto Nacional del Cáncer, 07/17/2006 http://www.cancer.gov/espano/pdq/cuidados-medicos-apoyo/duelo/patient/all

BAYES, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martínez Roca. Barcelona, 2001.

ASTUDILLO. W., MENDINUETA C., PÉREZ T.M. "La asistencia en el proceso de Duelo". En: W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, Barañain, 4º Edición, 2002, 397-407.

GUIC, E., Salas A., El trabajo de duelo. ARS Medica, 2005, 11, 195-202

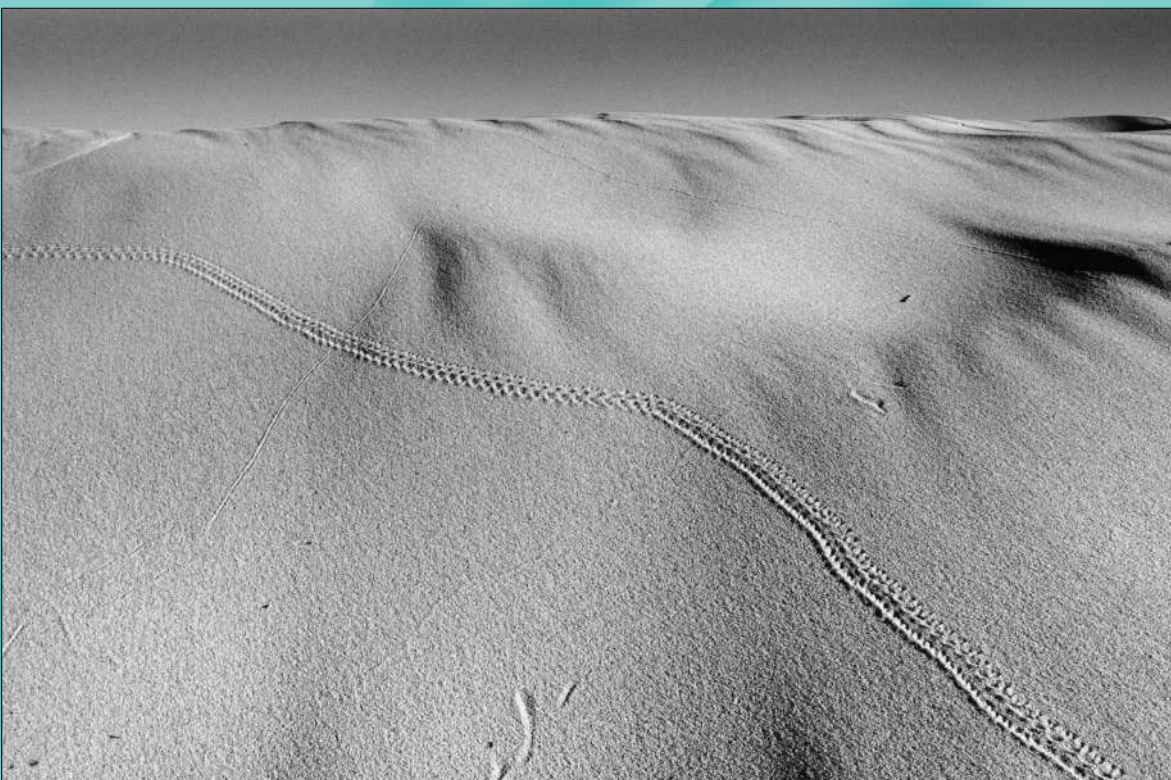
Comitte on Care at the End of life. Approaching death: improving care at the end of life. Institute of Medicine. National Academy Press. Washington, D.C. 1997.

ASTUDILLO, W. MENDINUETA, C. "Cómo ayudar a afrontar mejor la muerte". En: E. Arrriola. *Guía Sociosanitaria para personas mayores*. Fundación Matía. San Sebastián, 1997, 263-270.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

CÓMO TRANSCURRE UN DUELO: FASES

Montserrat Ibáñez Álvarez



http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"No nos libraremos de un dolor
mientras no lo conozcamos hasta el extremo".

M. Proust

INTRODUCCIÓN

La vida es real, incontrolable, inabarcable y compleja. A menudo resulta inteligible: Aparecen y desaparecen las alegrías y las penas, los éxitos y los fracasos, las risas y las lágrimas, las gracias y las desgracias. Y como parte de la vida está la muerte. A pesar de saber racional e intelectualmente que somos mortales el fallecimiento y pérdida de un ser querido resulta un acontecimiento traumático y terrible, de difícil aceptación, aunque paradójicamente sólo el milagro de la aceptación hará posible la integración de la pérdida.

DEFINICIÓN DE DUELO

El duelo (del latín "dolor", dolor) es la respuesta a una pérdida o separación. El duelo es una respuesta normal y natural ante el dolor que nos produce la ausencia de la persona querida o amada. Se sufre porque se ama.

El duelo es, por tanto, algo personal y único, y cada persona lo elabora y lo experimenta personalmente.

Pero todo duelo produce reacciones humanas comunes, como son:

- *Repercusiones físicas:* náuseas, palpitaciones, opresión en el tórax y garganta, dolor en la nuca, dolor de cabeza, pérdida de apetito, dificultad para tragar, insomnio, fatiga, sensación de falta de aire, dolor de espalda, visión borrosa, etc.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- *Repercusiones psíquicas*: llanto, tristeza, ansiedad, angustia, falta de concentración, pesadillas, inapetencia, pasividad, pensamiento absorto, etc.

DESARROLLO

El duelo es una experiencia ambivalente: se presenta como posibilidad y riesgo.

Posibilidad de maduración, que hace que el ser humano toque el mayor fondo y emerja renaciendo a la vida, adaptándose a la pérdida y volviendo a vivir de manera sana en un mundo nuevo en el que ese ser querido nunca más estará. Si aprovecha este sufrimiento y dolor y lo sabe elaborar sale fortalecido psíquica y espiritualmente.

El riesgo es de cronificación al hacer un duelo incompleto o mal elaborado que requerirá de tratamiento psicológico o psiquiátrico.

EL DUELO COMO PROCESO

Todo duelo es un proceso natural en el que el doliente atraviesa una serie de fases, **Tabla 1.** aunque la persona en duelo no necesariamente debe pasar por todas ellas ni seguir una determinada secuencia.

Cada persona siente el duelo según su idiosincrasia, personalidad y recursos personales. Es evidente que la gama del pesar, su intensidad y su duración, varían según la personalidad de cada uno y según el valor que represente la persona perdida.

¿Qué se puede hacer ante una persona que sufre un duelo? ACOMPAÑARLE. Y acompañar no es simplemente estar junto a él. Es estar totalmente con él, implica todo el estar, una presencia emocional.

El ser doliente diferencia perfectamente quién está en él y con él y quién simplemente cumple un papel o rol. Acompañar supone

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

saber escuchar empática y transempáticamente. No somos conscientes de la importancia que tiene el acompañante; en un proceso de duelo es la figura central, porque el doliente encuentra en el acompañante la fuerza afectiva de la que carece.

Tabla 1. Fases del duelo

LINDEMANN	(1944)	1.- Shock/incredulidad, 2.- Aflicción aguda, 3.- Reanudación de la vida diaria, 4.- Disminución de la imagen de estar muerto.
ENGEL	(1964)	1.- Negación, 2.- Aceptación creciente, 3.- Restitución.
KÜBLER- ROSS	(1969)	1.- Negación, 2.- Depresión, 3.- Cólera, 4.- Reajuste, 4.- Aceptación.
HOROWITZ	(1976)	1.- Protesta, negación, 2.- Intrusión, 3.- Obtención, 4.- Conclusión.
SCHULZ	(1978)	1.- Inicial, 2.- Intermedia, 3.- Recuperación.
DAVIDSON	(1979)	1.- Shock e insensibilidad, 2.- Búsqueda y ansiedad, 3. Desorientación, 4, Reorganización.
BOWLBY	(1980)	1.- Embotamiento, 2.- Anhelo y búsqueda, 3.- Desorganización y desesperanza, 4.- Reorganización.
BACKER ET AL	(1982)	1.- Ansiedad, 2.- Ira y culpabilidad, 3.-Desorganización.
MARTOCCHIO	(1985)	1.- Shock e incredulidad, 2.- Anhelo y protesta, 3.- angustia, desorganización y desesperación, 4.- Identificación, 5.- Reorganización y restitución.
DELISLE - LAPIERRE	(1984)	1.- Crítica, 2.- Crucial, 3.- Creadora.
CLARK	(1984)	1.- Negación e incredulidad, 2.- Aceptación creciente de la pérdida, 3.- Restitución y recuperación.
D'ANGELICO	(1990)	1.- Shock / negación, 2.- Ira / depresión, 3.- Comprensión / aceptación.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

FASE 1ª

SHOCK, INSENSIBILIDAD, ESTUPEFACCIÓN, nada parece real al doliente, está como en trance, no puede concentrarse ni tiene energía, está aturdido, paralizado, como anestesiado. Esta situación responde a un mecanismo de protección ante la amenaza de un dolor psíquico y confusión intolerables. Es un escape natural y temporal, que amortigua el impacto inmediato y ayuda a ir asimilando la terrible realidad. Aunque haya una aceptación intelectual de la pérdida el proceso emocional es lento y puede durar días o meses.

NEGACIÓN, INCREDULIDAD. El doliente habla del fallecido en tiempo presente, no renuncia a la esperanza de que va a volver, "no ha ocurrido nada", "no es a mí".

PÁNICO. El doliente sólo puede pensar en la pérdida y está paralizado por el miedo, miedo a perder los nervios y el control, a no poder concentrarse, a volverse loco, a lo desconocido, al futuro. El doliente está emocionalmente desorganizado, se siente solo, triste, vacío, confuso, desamparado y desesperado. La idea del suicidio no es infrecuente.

Las emociones que se experimentan al ser expresadas ayudan a que afloren las frustraciones. Hablar del fallecido y llorar alivia y hace que se compartan sentimientos con otros. El identificar estas emociones: "estoy triste, estoy furioso, estoy dolido" desahoga y sirven de cauce para que las penas fluyan.

Madoz describe en esta fase los comportamientos siguientes:

Los que bloquean la percepción como desmayos, desfallecimientos, estados crepusculares (estar traspuestos), o bloqueos pseudocatatónicos (inmóvil, rígido y sin respuesta).

Los que alteran la motricidad: parálisis de partes de cuerpo, inhibición de movimientos, automatismos, motóricos regresivos (balanceo) o repetitivos sin sentido.

FASE 2ª

EL SENTIDO DE CULPA. Relacionado con la pérdida aparece como fenómeno de autocastigo y auto recriminación: cosas que no hizo,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

no dijo o actuaciones que hicieron daño a esa persona amada. La culpabilidad siempre responde a la no aceptación y a los sentimientos ambivalentes que la persona amada produce.

DEPRESIÓN Y ABANDONO. Prima el sentimiento de desolación, nadie ha sufrido un duelo como el suyo. La depresión aparece en esta etapa como un fenómeno normal y sano. Es una necesidad psicológica, un camino lento para llegar a aceptar la pérdida y forma parte del proceso de decir adiós al ser querido.

FASE 3ª

RESISTENCIA A VOLVER A LA VIDA HABITUAL. El doliente se siente sin fuerzas, débil e incapaz de afrontar nuevas decisiones y situaciones. El doliente debería abrirse a nuevas relaciones e iniciar algo diferente, pero no le apetece y le cuesta, lo cual es muy normal.

FASE 4ª

AFIRMACIÓN DE LA REALIDAD Y RECUPERACIÓN. Gradualmente se va abriendo paso la esperanza, se alternan temporadas buenas con los baches, que casi siempre coinciden con fechas claves, aniversarios y fiestas significativas.

Se recupera el sentido de sí mismo, que pasa por aceptar la pérdida: "mi hijo ha muerto, mi marido ha muerto"… Se afronta la dura realidad.

Reconocer el dolor e intentar vivirlo es una expresión de salud mental. En el dolor no hay atajos, no se puede huir de él, hay que atravesarlo. Pero tampoco fijarse en él ni recrearse victimistamente en él.

Todos los estudiosos del duelo están de acuerdo en afirmar que éste se resuelve mejor si se cuenta con soporte emocional y social adecuados, ya que el doliente aprende que lo tiene que afrontar es el presente y futuro solo: que cuenta con familiares y amigos que le ayudan a temer menos el mundo real, aunque la experiencia durísima de un duelo la vive cada cual en su propia soledad. Pero esta soledad acompañada mitiga el dolor.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Un duelo se da por finalizado cuando el doliente pueda hablar y recordar al ser querido con naturalidad, tranquilidad, sin angustia y haya establecido nuevas relaciones significativas aceptando los retos de la vida.

AYUDA AL DOLIENTE

1. Proporcionar ayuda emocional. Se trata de no hablar sino que la ayuda sea de presencia emocional, contacto y tacto.
2. Aliviar el sufrimiento en la primera fase del duelo, estar alerta a las reacciones, facilitarle lo que necesite: respiración, sedantes, llanto, etc.
3. Facilitar el duelo ayudando a expresar sentimientos y aceptar de manera progresiva la realidad.

"El duelo es tan natural como
llorar cuando te lastimas,
dormir cuando estás cansado,
comer cuando tienes hambre,
estornudar cuando te pica la nariz.
Es la manera en que la naturales
sana un corazón roto".

Dou Manning "No me quites mi duelo"

BIBLIOGRAFÍA

EDHER. *El desarrollo del proceso del duelo*. Fundación Eurotransplant. Leiden 1990.

GROLLMAN, E.A. *Vivir cuando un ser querido ha muerto*. Ediciones 29. Barcelona 1986.

MADOZ, V. *Tratamiento del duelo y la aflicción en urgencias*. No publicado. 1990.

PANGRAZZI, A. *La pérdida de un ser querido*. Ediciones Paulinas. 1993.

PANGRAZZI, A. *¿Por qué a mí? El lenguaje del sufrimiento*. San Pablo. 1994.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BASES PARA LA SOLIDARIDAD EN EL PROCESO DEL DUELO

Wilson Astudillo A.; Carmen Mendinueta A.
y Amaia Zulaika C.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos han ayudado a comprender el proceso de duelo tras la muerte de un ser querido afectado por una enfermedad terminal. La muerte futura se integra en el curso de la vida y es posible trabajar sobre el enfermo y con su familia para hacer de esta etapa un periodo de reencuentro y de solidaridad con el que va a morir, que sirve generalmente para cohesionar a los que han intervenido y reforzar la necesidad que tenemos unos de otros para salir adelante y ver de una manera más positiva la vida que nos toca vivir. Se mencionan las características del duelo complicado y diferentes formas para ayudar a los dolientes.

"Si puedo evitar que un corazón se rompa y que un ave caída pueda volver nuevamente a su nido, no habré vivido en vano"

Emily Dickinson

El duelo es un tipo particular de dolor producido por la pérdida de un ser querido. Es una reacción adaptativa natural que se experimenta de forma única e individual según la relación que se haya tenido con el fallecido. El duelo se acompaña en ocasiones de gran sufrimiento y los cuidadores sufren y necesitan apoyo. Ya en 1980 se sugirió que se debería ofrecer soporte emocional a los familiares antes y después de la muerte y que los hospitales den facilidades a los moribundos y a sus familias a fin de que esta etapa transcurra de la manera más apacible para el paciente y su familia y cercana. Franks[1] señala que un tercio de los familiares con enfermos en situación terminal presentan altos niveles de ansiedad lo que es importante para llevar a cabo intervenciones terapéuticas para su alivio.

El doliente puede experimentar cambios en la salud. El duelo está asociado con aumento de la mortalidad especialmente en ancianos, morbididad, utilización de los servicios de salud, consumo de alcohol, tabaco y sedantes (hasta 25-30%) con alteración inmunológica, lo que hace que los viudos sean especialmente vulnerables a las enfermedades en los meses que siguen a la pérdida de la pareja. El

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

estrés y la falta del soporte psicosocial son factores que pueden acelerar el proceso de la infección. Los pacientes con insuficiencia cardíaca e hipertensión tienen un mayor riesgo de sufrir una exacerbación de su enfermedad. La depresión y la desesperanza incrementan el riesgo de muerte o recidiva a los cinco años en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en un estadio precoz[2].

Elaborar el duelo significa aprender a vivir con la cicatriz de la herida, encontrar un nuevo sentido y ser capaz de desarrollar nuevos recursos para continuar viviendo. Ello requiere que las personas mantengan una posición activa, que intenten construir una nueva realidad o visión del mundo a partir de la experiencia y que se decidan afrontar los desafíos que le plantea la pérdida lo que les puede transformar para siempre. El duelo en paliativos puede ser anticipado, normal y complicado[3-4].

EL DUELO ANTICIPADO

El deterioro progresivo de la enfermedad da tiempo a las familias para que se adapten a los cambios y participen en su cuidado lo que les hace acercarse más a sus enfermos, compartir sus preocupaciones, intentar buscar una solución que les tranquilice y mostrarles su afecto. El duelo empieza en el momento que se hace el diagnóstico. La percepción de la cercanía de la muerte y la vivencia de las pérdidas producen por lo general un profundo sentimiento de pesar que se describe como duelo anticipatorio que sirve a los enfermos para prepararse a enfrentarse a la muerte y a las familias para adaptarse a la próxima pérdida de su ser querido y a continuar viviendo. Puede tomar la forma de tristeza, ansiedad, intentos de reconciliarse y deseos de reconstituir o fortalecer los lazos familiares. La posibilidad de la muerte cercana da a los que le rodean una oportunidad para prepararse psicológicamente e intervenir en su cuidado lo que facilita su adaptación al duelo posterior. Esta etapa permite incorporar la muerte a la vida y si se consigue que el enfermo fallezca sin síntomas molestos y bien acompañado, se cumple con uno de los dos objetivos de las medicina en el Siglo XXI, que es conseguir una muerte digna cuando ya no se puede luchar contra la enfermedad.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL DUELO NORMAL

Tras la muerte de un ser querido, haya sido o no anticipada, los supervivientes experimentan en las semanas posteriores sentimientos de entumecimiento, choque, incredulidad, periodos intensos de tristeza y añoranza, ansiedad para el futuro, desorganización y una sensación de vacío. Los recuerdos del fallecido en un principio desencadenan oleadas de sentimientos que hacen que los dolientes puedan estar bien en un momento y mostrarse muy afectados por la tristeza y el dolor en otros. El 90 % de las personas en luto sufren trastornos de sueño en los primeros 6 meses, con frecuentes despertares, sueños vivos que involucran al fallecido, con brotes de sensación de profunda tristeza por la noche[5]. Presentan comportamientos de búsqueda, siendo comunes inclusive alucinaciones visuales y auditivas sobre la persona fallecida, Hay trastornos de sueño, de apetito, agitación, cansancio y otras quejas somáticas, a veces similares a las del fallecido. **Tabla 1**

Tabla 1. Reacciones del duelo normal[4,5-6]

- ***Sentimientos:*** *Tristeza, ira, culpabilidad, autorreproche, ansiedad, soledad, fatiga, desesperanza, choque, lamentos, frialdad y alivio de emancipación*
- ***Sensaciones físicas:*** *Opresión gástrica, torácica y de garganta, hipersensibilidad al ruido, sensaciones de despersonalización, falta de energía y de aire, debilidad muscular, boca seca*
- ***Percepciones****: Duda sobre la muerte, confusión, dificultad para concentrarse, alucinaciones con sensación de la presencia del fallecido y temor de volverse loco, dudas existenciales*
- ***Cambios de comportamiento****: Trastornos del sueño, apetito, retiro social, búsqueda y llamada del fallecido, suspiros, hiperactividad sin descanso, visitas frecuentes al cementerio o lugares preferidos por el fallecido.*
- ***Espirituales****: Conciencia de propia finitud, ilusión de inmortalidad perdida, papel de Dios, búsqueda de significado, castigo*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

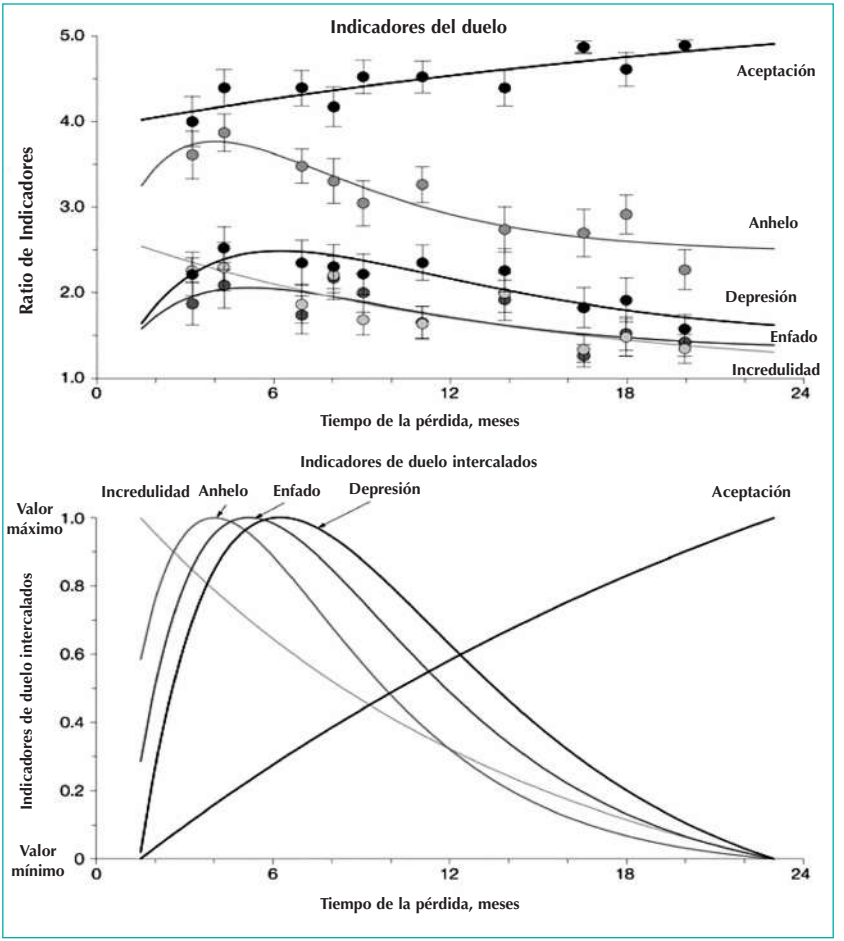
divino, catastrofismo, necesidad de reconciliación, refugio en la fe y las creencias religiosas, proceso de crecimiento y madurez humano, religioso, moral, pérdida de sentido de la propia vida, crisis de las propias creencias, balance de la propia vida, búsqueda de serenidad, dudas existenciales ("¿dónde estará?, ¿habrá servido para algo su vida?, ¿le veré algún día?,"...)

El médico debe proporcionar información adecuada a los familiares y apoyo para el proceso de toma de decisiones y reducir las secuelas negativas de culpabilidad que pueden surgir por tener que suspender un medio extraordinario u otro tratamiento no indicado en esta situación[4].La comprensión adecuada del duelo permite al médico asegurar a los individuos una respuesta de duelo normal a la vez que intervenir en ayuda de los que experimentan reacciones disfuncionales a las pérdidas. Existe una considerable variación en la duración e intensidad de los procesos del duelo. Algunas variables que pueden tener un impacto son[4]:

- *Edad del fallecido. La muerte de un anciano después de una vida en plenitud tendrá un impacto diferente de la muerte de un niño o de un adolescente.*
- *El embarazo y recién nacidos. El aborto o la muerte de un recién nacido no se reconocen a menudo como pérdidas importantes pero pueden precipitar duelo prolongado por lo que está cambiando la actitud de los hospitales y servicios relacionados.*
- *Suicidio. El duelo por suicidio u otras muertes no aprobadas socialmente puede conducir a aislamiento y a un aumento de la vulnerabilidad al suicidio entre algunos supervivientes.*

La gran mayoría de los dolientes (80-90 %) afrontan sus pérdidas sin necesitar una intervención profesional[4]. Sin embargo, existen personas que solicitan a sus médicos ayuda de forma directa o indirecta para manejar los trastornos asociados con el duelo. Por lo general los sentimientos molestos disminuyen en el curso de los siguientes meses. La persona afectada lentamente en los próximos meses es capaz de aceptar la realidad de la pérdida, restablecer el equilibrio físico y mental, de recordar al fallecido sin alterarse por el duelo,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com



Maciejewski P, Zhang, B, Block, S, Prigerson H[8]
JAMA, 2007;297:716-723

puede trabajar productivamente, mantener su autoestima y disfrutar con cosas placenteras y entretenimientos[3,4,7]. Los aniversarios y otros eventos importantes continúan precipitando olas de tristeza, pero la amplitud de estas expresiones van disminuyendo con el tiempo, aunque el duelo puede permanecer. La resolución del duelo no parece seguir unas etapas predecibles. Un alto grado de aceptación,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

aún en el primer mes es la norma en el caso de las muertes naturales y aumenta uniformemente con el paso del tiempo. La incredulidad tiene un pico al mes de la pérdida, la de la añoranza a los 4 meses (es el factor negativo más común que el ánimo depresivo), el enfado a los 5 meses y la depresión a los 6 meses. En las fases tempranas, la intensidad y la sintomatología del duelo pueden entrecruzarse con signos y síntomas de un duelo complicado, que se reducen lentamente en el tiempo para los que experimentan un duelo normal. Unos pocos signos de estas alteraciones se ven a los 6 meses[8]. Estos plazos pueden alargarse en caso de muerte inesperada, de un niño o que se perciba como no natural como el suicidio o el homicidio. La preparación con tiempo para una muerte prevista se asocia con un mejor ajuste psicológico a la pérdida.

Los dolientes deberán superar todas las fases del duelo que son :

- Aceptar la muerte del ser querido
- Asumir el desgaste y las emociones que esa muerte provocan.
- Adaptarse a su ausencia; ser capaz de vivir sin esa persona.
- Interiorizar su muerte como una parte de sus vidas.
- Ser capaces de rehacer su existencia.

Los niveles crónicamente elevados de añoranza deben ser motivo de preocupación. Parker y Weiss[9] descubrieron en 1983 que los muy añorantes mostraban peor estado físico y mental al cabo de incluso cuatro años, por lo que el nivel de añoranza alta constituye con frecuencia un indicador precoz de que el proceso de recuperación marcha mal. Estos hallazgos apoyan el criterio de los 6 meses de duración post pérdida para diagnosticar un trastorno de duelo complicado y permite el reconocimiento de otras complicaciones psiquiátricas del duelo, tales como los trastornos depresivos mayores y el estrés postraumático. Sin embargo, no es infrecuente que los estados de angustia o malestar psicológicos de cierta importancia especialmente en casos de muerte inesperada puedan permanezcan durante meses o años a modo de residuos de la pérdida y lleguen a inducir cambios persistentes en la personalidad, en el modo de interactuar con los demás o en el estado de ánimo[10].

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL DUELO COMPLICADO

Diversos estudios señalan que, alrededor de un 20-25% de las personas que sufren la pérdida de un ser querido van a manifestar dificultades notables en su ajuste posterior incluso durante años[4]. Algunos autores han tratado de definir las características que diferencian un duelo normal de uno patológico y todos ellos coinciden en que hay dos variables que lo definen, la *intensidad* y la *duración* del duelo. Según Bowlby (1980[11],1986[12]) los criterios que distinguen más claramente las formas saludables de las formas disfuncionales de duelo son: el *tiempo que duran los procesos defensivos* (fundamentalmente la negación) y en qué medida influyen, si sólo en una parte del *funcionamiento mental* o si llegan a dominarlo por completo. El modo como se produce la muerte puede ser un factor importante que influencia el curso del ajuste al duelo y así, si ésta se debe a una causa traumática o al terrorismo, es más difícil de procesar, demostrando en los afectados por este tipo de duelo altos niveles de incredulidad e ira y bajos niveles de aceptación, con una mayor dificultad para encontrar un sentido a la pérdida. Representa en el fondo un trastorno del apego con un sentido de inestabilidad interior y de inseguridad[4].

El duelo complicado se define por la persistencia de por lo menos 6 meses de añoranza asociada con cuatro de estos 8 síntomas[4]:

- Dificultad para moverse
- Desapego
- Amargura
- Sentimiento de que la vida está vacía
- Problemas para aceptar la muerte
- Sentir que el futuro no tiene sentido
- Estar al límite o agitado
- Dificultad para confiar en los otros desde la pérdida

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Otros indicadores del duelo complicado incluyen: el retiro social y la dificultad para retomar la vida habitual. Los síntomas del duelo complicado a los 6 meses son altamente predictivos de alteraciones y complicaciones a los 13 y 24 meses postpérdida con reducción de la calidad de vida. Los médicos deben estimular al doliente a mantener patrones regulares de actividad, sueño, ejercicio y nutrición.

El duelo complicado se asocia con niveles aumentados de mortalidad, consumo de alcohol, tabaco, sedantes y el abuso de sustancias. Puede ser una causa de morbimortalidad e hiperfrecuentación en Atención Primaria por lo que es importante saber derivar a los afectados a servicios más especializados de Salud mental, para diversos métodos de intervención tanto grupal como individual. En estos centros se realizará una evaluación precisa de las conductas problemáticas/cognitivas, motoras y fisiológicas y de su mantenimiento con el fin de determinar el tratamiento más adecuado de acuerdo a las diferencias individuales y culturales[13]. En el manejo del duelo es preciso preguntarse: ¿Fue la muerte inesperada o conforme se pensó? ¿Siente el deudo que se hizo todo lo que se pudo por el paciente y que fue reconocido? ¿Ha podido el doliente ventilar sus sentimientos molestos?… Es también importante la personalidad del doliente y sus posibles comportamientos ante las pérdidas[3].

¿CUANDO SE REQUIERE AYUDA PROFESIONAL?

Si bien es muy difícil determinar cuándo una reacción se ha convertido en complicada, existen ciertos elementos que indican que algunos dolientes, requieren un cuidado más especial. Las características de la personalidad, el significado de la muerte para el doliente, enfermedades depresivas o psiquiátricas severas o intentos previos de suicidio, son importantes variables determinantes de duelo difícil[14-19]. *El riesgo se incrementa si a las 4 semanas de la muerte el doliente demuestra un alto grado de pesadumbre, un deseo para la propia muerte, un alto nivel de ira y de autoinculpación y si es de una clase social de baja condición económica.* En los pacientes de alto riesgo, no existen pautas claras para el manejo de estos problemas que si no son tratados es improbable que mejoren espontáneamente[5,14-19].

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Pueden progresar hacia depresión, alcoholismo, aislamiento social e incluso suicidio. En estos casos es necesario derivar a la persona en riesgo a profesionales de salud mental que puedan realizar una evaluación y un abordaje en profundidad. Su objetivo será intentar la aceptación de la realidad de la pérdida y facilitar la reconstrucción de su mundo y su relación con los demás tras el cambio producido por la muerte del ser querido.

Tabla 2. Signos y síntomas de duelo complicado[20]

- *Síntomas de depresión clínica graves y prolongados (sentimiento persistente de inutilidad y culpabilidad durante al menos 12-18 meses).*
- *Aislamiento social prolongado, retraimiento o enajenación.*
- *Embotamiento emocional, en el que el paciente niega experimentar cualquier reacción emocional a la pérdida y se siente como si fuera de corcho, de modo que presenta un afecto plano.*
- *Incapacidad para llorar.*
- *Hablar como si la persona muerta siguiese con vida.*
- *Persistencia de hiperactividad compulsiva sin sentimientos de pérdida.*
- *Quejas múltiples y persistentes de síntomas físicos como dolor de cabeza, fatiga, mareos o lesiones frecuentes.*
- *Si la muerte se ha producido tras una corta enfermedad o si ha estado rodeada de circunstancias particularmente traumáticas.*
- *Fuerte identificación con el difunto y manifestación de los síntomas de enfermedad de este último.*
- *Rabia extrema y persistente (que puede ir dirigida contra el médico).*
- *Cuando el doliente parece no percibir el apoyo dado por los profesionales, amigos y comunidad.*
- *Las viudas se consideran el grupo de más riesgo, particularmente si son jóvenes con niños en casa, sin parientes cercanos*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

para ayudarlas, tímidas, enteramente dependientes de su esposo y con sentimientos ambivalentes sobre su relación.

- *Cuando el doliente parece estar bien en los primeros meses para luego empeorar, dejándolo todo sin razones aparentes, esto es, si deja de llamar a sus amigos o de asistir a actividades o lugares que solía frecuentar (iglesia, etc.).*
- *Cuando las visitas al médico se hagan más frecuentes, por quejas triviales, sin que se encuentre una causa orgánica y se niegue todo estrés mental.*
- *Cuando se sospecha un aumento de la ingesta de alcohol o que el paciente esté tomando tranquilizantes o hipnóticos.*
- *Problemas conyugales o familiares sobre todo tras la muerte de un niño.*
- *Problemas laborales o escolares.*

Los tratamientos para el duelo complicado están empezando a emerger. Se empiezan a emplear métodos conductuales similares a los usados para el síndrome de estrés postraumático, intervención de crisis, psicoterapia dinámica y grupos de soporte. El diagnóstico de una depresión mayor en el individuo con duelo es difícil, es compresible que exista y puede ser reducida y tratada. Se caracteriza por la presencia de desesperanza, pérdida de autoestima, sentirse sin ayuda y culpable. Si es florida y ocurre temprano en el duelo es probable que se acompañe de morbilidad prolongada por lo que debe tratarse. En este sentido, los pacientes con depresión relacionada con el duelo de al menos 2 semanas de duración, a las seis a ocho semanas después de una pérdida mayor deberán ser tratados con antidepresivos y a psicoterapia. Un estudio con paroxetina demostró un 53% de reducción en los síntomas del duelo complicado[4].

Si el doliente ha tenido previamente en tratamiento psiquiátrico se le deberá enviar a éste como un asunto de urgencia. Los viudos tienen un porcentaje de depresión entre 15 y 35% durante el primer año después de la pérdida de un esposo, cuatro a nueve veces mayor que la población general. Los suicidios son más frecuentes en el primer año y en los varones. La mayoría de las personas afectadas agradecerá que se les ayude mediante un plan simple de comunicar la apa-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

rición de los pensamientos suicidas y de poder buscar protección por corto tiempo con la familia, amigos, o si es necesario, en el hospital. A veces nada parece ayudar. El retorno de la persona fallecida es la única cosa que haría a la vida más digna de vivirse, lo cuál es imposible. Si la determinación para el suicidio es lo suficientemente grande, aún el consejero o psicoterapeuta más experimentados fracasarán en prevenirlo. La alteración del sueño es un síntoma común del duelo, por lo que la prescripción de un hipnótico puede ser eficaz por poco tiempo. Si hay ansiedad marcada, no hay porque no usar ansiolíticos.

MÉTODOS DE AYUDA EN EL DUELO

Existen varias técnicas y estrategias que han resultado útiles para la consecución de los objetivos: El duelo en cuidados paliativos. www.secpal.com/guias[21].

- La utilización, en aquellas que lo necesiten, de fotos, videos, cartas, diarios, etc., que puedan servir para la estimulación de recuerdos y emociones tanto positivas como negativas, reconciliación y despedida.
- La "reestructuración cognitiva" como técnica psicológica que ayuda a cambiar los pensamientos desadaptativos por otros más adaptativos.
- Las "auto instrucciones positivas" o mensajes que la persona se da a si misma para facilitar el enfrentamiento a situaciones difíciles.
- El "juego de roles" para representar y enfrentarse a situaciones que les producen ansiedad o miedo. También utilizada para reconciliaciones y elaboración de sentimientos de culpa.
- La "resolución de problemas", ayuda en la toma de decisiones.
- La técnica de "detención del pensamiento" resulta útil cuando éste resulta repetitivo e ineficaz en la consecución de los objetivos del doliente.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- El "manejo de contingencias" como el refuerzo de conductas que se consideren adaptativas, la extinción de las desaptativas y el auto refuerzo para adquisición de habilidades.
- Las técnicas de "autocontrol" favorecen la realización de programas de actividades agradables y la planificación de la reintegración a las actividades de la vida diaria.
- El entrenamiento en "habilidades sociales" ayuda a conseguir un apoyo social efectivo.
- Las técnicas de "relajación" facilitan el manejo de las situaciones de ansiedad e insomnio.
- Visualización e imaginación de escenas temidas, como paso previo a la exposición in vivo.
- La "biblioterapia" utiliza la lectura de temas relacionados con la pérdida ofreciendo formas de afrontamiento.
- La "exposición repetida y graduada" a estímulos evitados con el objetivo de disminuir o suprimir la ansiedad.
- "Tareas conductuales" que ayuden a aumentar la realidad de la pérdida.

EL VALOR DE LOS GRUPOS DE APOYO EN EL DUELO

"En el duelo, tan importante como el médico es tener un buen amigo"

Un grupo de soporte mutuo en el duelo constituido entre personas que han perdido a un ser querido puede ser de mucha ayuda para los dolientes y ha demostrado facilitar la resolución del duelo. No debemos olvidar que algo tan profundamente doloroso como el duelo, es poco alterado por medios farmacológicos pero sí aliviado sensiblemente por la compañía de personas con sincero afecto y preocupación por el afligido. Si bien todavía se precisan más estudios, hay una certeza cada vez mayor que los grupos de apoyo para el duelo son una forma eficaz de ayudar al doliente. El asesoramiento de grupo o la terapia de grupo se puede utilizar de forma independiente o en combinación con terapia individual[22-26].

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

En respuesta a la pregunta: "cuál es el momento oportuno para unirse a un grupo de duelo?, la experiencia clínica indica que el momento "oportuno" para integrarse en un grupo depende del individuo y de las circunstancias, y no del calendario. No existe un "momento oportuno" para iniciar un apoyo del duelo. Algunos dolientes sienten la necesidad de estar con otras personas en los primeros momentos de su aflicción. Otros se sienten bien apoyados y *se encuentran bien* y hasta 6 meses después de la muerte no perciben que los amigos y familiares se están apartando de ellos. Al sentirse que no está apoyado y que aún no está preparado para *seguir adelante,* el afectado puede buscar grupos de apoyo donde estar con otros que comprendan sus necesidades y sentimientos. A menudo, las personas que asisten a grupos de duelo expresan gratitud por participar (de cualquier forma) en la experiencia de haber cuidado a su ser querido. Los temas recurrentes que impregnan los grupos de duelo son los sentimientos de culpa o remordimiento, la ira – que puede centrarse en el equipo médico o la institución médica, el fallecido, Dios, otras personas- sentimientos sobre amigos o familiares o creencias religiosas. Los participantes en el grupo suelen comentar los cambios que se han producido en sus vidas, especialmente en los papeles que desempeñan ahora dentro de sus familias. La revisión repetida de sus historias, *contar la historia,* expresar la relación con el fallecido, la evolución de la enfermedad y los acontecimientos de la muerte es parte de la dinámica continua del grupo durante todo su proceso[26].

Los programas psicoeducativos y la biblioterapia (la utilización de libros para ayudar a los individuos a resolver o hacer frente a sus problemas difíciles) deben ser componentes de todos los grupos y de todas las intervenciones individuales. Ayudan a los individuos a comprender y normalizar sus sentimientos y emociones al identificarse con otros individuos que han padecido el proceso de la aflicción. No sólo proporcionan información útil, sino que también sirven para validar sus propios sentimientos de pérdida y aflicción. Los resultados de las investigaciones realizadas sobre la eficacia de los tratamientos concluyen la utilidad de la intervención terapéutica en la prevención en dolientes de "alto riesgo", en el duelo complicado y los trastornos relacionados con la pérdida. No se ha demostrado la eficacia de la prevención primaria o dirigida a la población en general excepto en niños y adolescentes.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LA SOLIDARIDAD A LO LARGO DEL DUELO

Como ya hemos visto, la preparación para la muerte facilita el ajuste del duelo. Ayudar a un paciente a morir bien, no obstante, tiene distinto significado para las diferentes familias porque para algunas puede significar una terapia agresiva y alta tecnología hasta el último minuto mientras para otras, la oportunidad de ofrecerle cuidados de soporte en casa y que intervengan muchos miembros de las familias en el proceso. Tienen un efecto positivo sobre el duelo los siguientes elementos:

- Asegurar y mantener algunas actividades rituales tras la muerte como el arreglo del funeral y recibir las condolencias, porque ello facilita que el doliente sienta que tiene el permiso para llorar la pérdida del ser amado, la oportunidad de decirle adiós y así empezar su proceso de ajuste a la realidad de la muerte. Una expresión de despedida al final, con gratitud, aprobación o perdón de la persona que fallece tendrá un gran significado para el doliente[3,4,22,24,27-30].
- Familiarizarse con el proceso del duelo y conocer el proceso evolutivo a través de la lectura de material informativo, consultas con personas preparadas en el tema, o la escucha de aquellos que hayan vivido la experiencia de la pérdida así como la reflexión personal sobre el proceso para afrontar los desapegos y las separaciones.
- Evitar las frases hechas que no ayudan en nada como: "Trata de olvidar", Dios lo necesitaba", suerte que tienes otros hijos", porque el sufrimiento es muy difícil de atenuar con palabras. Es tal vez mejor decir: "Le acompaño en sus sentimientos". Dar apoyo, cercanía, afecto y comprensión a aquellas personas que estén también afectados por la pérdida.
- Valorar la presencia física. Estar es ya de por si muy significativo y transmite cercanía cuando faltan las palabras. Está hecha de tácitas atenciones, cercanía física, una oración, gestos de apoyo, un abrazo o una espera silenciosa. La comunicación no verbal a través de la cordialidad de nuestra mano, o el interés que revele nuestro rostro, permiten expresar mejor nuestros

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

sentimientos profundos de comprensión y empatía y esto les ayudará a encontrar la fuerza interior que necesitan para seguir adelante.

- Facilitar el desahogo. El amigo es el que sabe dar espacio al que sufre, que no busca el papel de protagonista y el que sabe escuchar. Es importante crear un ambiente en el que la otra persona se exprese y empatizar con ella con palabras como "Es comprensible que te sientas así," "la pérdida de tu familiar me ha producido una gran tristeza", sin recurrir al consejo rápido, sino más bien a resaltar los puntos positivos de la otra persona, secundar su crecimiento, compartir su humanidad.
- Dar al doliente, a su debido tiempo, la oportunidad para expresar las emociones que guarde, aún las más secretas y no placenteras sentidas sobre el paciente, su cuidado, sus asistentes y sobre sí mismos. Hablar y expresar sentimientos redunda positivamente sólo en aquellas personas que *necesitan* hablar de esto.
- No abandonarnos físicamente, seguir arreglándonos e incrementar al máximo las actividades físicas, preferentemente todas aquellas que podemos realizar al aire libre. Cuanta más participación nos exijan estas tareas, más beneficioso será para nosotros, por lo que es de mucha ayuda intentar volver cuanto antes a nuestras costumbres y actividades cotidianas.
- Mantener el contacto. Los amigos y familiares rodean a los dolientes en los primeros días pero luego cada uno sigue su camino, siendo en las semanas subsiguientes donde es más necesaria que nunca el apoyo y la proximidad humana. Puede hacerse a través de una visita, proponer un paseo, tomar un café juntos o una llamada. Una carta perdura más que las palabras pronunciadas porque se la puede releer.
- Estimular a elegir. Una de las principales formas de ayudar al doliente es apoyarle para que tome opciones constructivas. Ante la muerte, muchas personas se sienten atrapadas por sus emociones, prisioneros de costumbres, víctimas de circunstancias y tienden a deprimirse o a sentirse impotentes. La motivación es un factor determinante para la salud del individuo. El

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

que se siente motivado a crecer inicia los cambios. El doliente tiene la libertad y la responsabilidad de elegir como responder al luto. Toda elección es una posibilidad de progreso.

- Respetar la diversidad individual. Cada persona reacciona a la pérdida de distinta forma, unos visitando la tumba del ser querido cada día, otros a través de buscar la compañía de personas que les hagan sentir bien. Para Pangrazzi[19] un acompañamiento eficaz requiere que se respeten dos condiciones fundamentales, que cada cual recorre caminos diversos para llegar a la aceptación y cada uno marcha a diversas velocidades por el camino.
- Ayudar a recuperar la esperanza para lo cual es importante trazarse pequeñas metas realistas de todo tipo, cada una a su modo, sirve para ayudar al hombre a soportar la fatiga de vivir y a encontrar la fuerza para proseguir.
- Movilizar los recursos comunitarios. La sociedad más cercana debería implicarse en ayudar al doliente a salir a delante. Los vecinos pueden interesarse, ofrecer ayuda, dar informaciones útiles o estar disponibles. El doliente según su ocupación previa o sexo tiene más o menos dificultades para resolver los asuntos de la vida diaria por lo que puede ser de ayuda la presencia o la posibilidad de contar con voluntarios, bien para la reparación de algún objeto o en la información sobre como funciona un instrumento, o a través del acompañamiento a realizar una tarea administrativa, etc.

OTROS CONSEJOS PRÁCTICOS EN EL DUELO

Para escapar del dolor del duelo, muchas personas se sienten obligadas a tomar decisiones de gran significado futuro dentro de los primeros 6 meses del fallecimiento, como vender la casa, mudarse de barrio, casarse de nuevo, tener otro hijo o cambiarse de trabajo, por lo general sin demasiada fortuna, porque existen nuevos elementos en estos meses como el mismo proceso de duelo que deben madurar y pasar para normalizar el proceso de toma de decisiones.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Así, por ejemplo, será aconsejable mudarse a otra casa solamente si la anterior era demasiado grande o requería demasiados gastos, porque conforme el duelo se empieza a elaborar, la pérdida de una casa querida puede ser un motivo de sufrimiento. El volverse a casar, particularmente en la ancianidad, motivado por la búsqueda de compañía, puede producir infelicidad si es al corto tiempo de enviudar, porque el doliente se verá obligado a suprimir de manera voluntaria su necesidad de llorar por el ser amado para no molestar a los requerimientos de afecto de su nuevo cónyuge. El ajuste a un nuevo esposo es un proceso que demanda dedicación y tiempo, que no siempre es compatible con el proceso emocional de la aflicción temprana. En relación al deseo de tener inmediatamente un nuevo hijo que sustituya al fallecido, el médico también deberá recomendar que se espere un tiempo, porque conforme crece el nuevo niño cada etapa puede producir memorias del hijo muerto, y el dolor que evocan esas memorias puede inhibir el mejor cuidado del niño sustituto[3,17,18].

La necesidad de expresar emociones no se siente del mismo modo por todos y, en consecuencia, sus efectos positivos dependen de estas diferencias en las necesidades individuales iniciales. Algunos dolientes necesitan ventilar algo de ira contra los médicos, enfermeras, Dios o aún contra el paciente por haber sido "tan desconsiderado de morirse en esos momentos" o por cómo lo hizo. La manera más simple de darle "permiso" es iniciar una conversación sobre el fallecido. El contacto físico en la forma de un brazo alrededor del hombro o sostener su mano, etc., puede aumentar la seguridad necesaria para compartir los pensamientos y sentimientos dolorosos. Algunos familiares pueden expresar su alivio o infelicidad al final de una relación insatisfactoria aunque sientan que alteran el modelo social adaptado de duelo. Para muchos dolientes es reconfortante hablar con alguien que ha intervenido en el cuidado del enfermo aunque los contactos telefónicos no parecen ser por sí solos suficientemente satisfactorios. En la fase de autoinculpación el doliente requiere una persona que después de escucharle, le ayude a separar las culpas reales de las que no lo son. Con el tiempo aprenderán a hacerlo solos y a diferenciar, con lo que los sentimientos de culpabilidad imaginaria tenderán a desaparecer. El dolor del duelo es el precio por haber amado y disfrutado parte de la vida con el fallecido[3].

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Muchas cosas dependen de la situación y deseos personales, de lo rápidamente que se recupere de la pérdida sufrida y de cuando sea capaz de reanudar un vida normal y activa[30-32] trabajo del equipo de apoyo sería hacer que los dolientes no tomen decisiones sobre los problemas mayores durante los primeros meses del duelo, retardándolos por 2 años cuando ello sea posible. Como se expresa Doyle[5] "el duelo es como una herida quirúrgica, dolorosa y fea al principio, que gradualmente se desvanece pero que es todavía fácilmente dañada, nunca desaparece y es siempre un recuerdo permanente de dolor profundo, shock, cambio y temor".

¿CUÁNDO SE PRODUCE LA RECUPERACIÓN?

Bayes[2]. Bowlby[11,12,] Parkes,[9] consideran que termina el duelo cuando el doliente acaba la última fase del duelo: "la restitución". Para Worden[6] hay que completar las 4 tareas del duelo: a) aceptar la realidad de la pérdida, b) trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, c) adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente, y d) recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. Una elaboración positiva será la que permita pensar sin culpa sobre la pérdida, expresar nuestros sentimientos sobre ésta, analizar sus consecuencias y actuar. El que la persona se de cuenta que la alegría se puede compartir tan significativamente como la tristeza es una perspectiva que indica una transición positiva. En muchos casos, la recuperación se realiza sin necesidad de fármacos, especialmente si se muestra a los afectados simpatía, preocupación, bondad y comprensión, algo que está al alcance de cualquier persona que desea hacer sentir bien al otro.

Hay dos características en la que la mayoría de autores coinciden para decir que un duelo está adecuadamente elaborado.

- La capacidad de recordar y hablar de la persona fallecida sin dolor
- La capacidad para establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de la vida

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Para Avia y Vazquez[31], los datos existentes, aunque tampoco masivos, sugieren que *no siempre* se alcanza un estado de resolución, sin que esto se traduzca necesariamente en ninguna patología mental. La sombra de la muerte es alargada. La idea de que el duelo efectivo y positivo debe acabar mediante un proceso de desligamiento afectivo y mental con lo perdido es demasiado simple. Los procesos de apego, intimidad y convivencia dejan huellas de algún modo indelebles que no deberían considerarse indicativos de una mala respuesta ante la pérdida. El mantenimiento de ligaduras afectivas y mentales con la persona fallecida es mucho más común de lo que se cree y no constituye una muestra intrínseca de patología mental. No se puede establecer cuándo finaliza un duelo. Se puede deducir que ha concluido cuando el dolor intenso es sustituido por el recuerdo afectuoso y tranquilo del pasado[32].

BIBLIOGRAFÍA

1. FRANKS, J.P. *The level of need for Palliative Care: a systematic review of literature. Palliative Medicine*, 2000,14 (2);93-104.
2. BAYÉS, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martínez Roca, Barcelona, 2001.
3. ASTUDILLO W., MENDINUETA C. PÉREZ TRENADO, M. "La asistencia del proceso del duelo". En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain,4ª Ed. 2002 397-408.
4. BLOCK, S. Grief and bereavement. Uptodate, October 2006. http://www.utdol.com/utd/content/topic.do?topicKey=psychiat/4519&view=text.
5. DOYLE, D. "Domiciliary Terminal Care". Churchill Livingstone. Singapore. 1987.
6. WORDEN, J.W. "Grief counselling and grief therapy". Tavistock, London. 1983.
7. NESS, D.E. PFEFFER, S.R. *Depression through the first year after the death of a spouse*. Am. J. Psychiatry, 1991,148:1346.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

8. MACIEJWSKI, P. ZHANG B, BLOCK, S., PRIGERSON H., *An Empirical examination of the Stage theory of Grief*. JAMA, 2007, 297,7:716-723.

9. PARKES, C., WEISS R.I. Recovery from bereavement. N.York. Basic Books, 1983.

10. GARCÍA-GARCÍA J.A., LANDA V. PRIGERSON H., ECHEVERRÍA M. GRANDES G. MATRIZ A., et al. Adaptación al español del Inventario de Duelo complicado. (IDC). Medicina Paliativa, 2002;9;10-11.

11. BOWLBY, J. *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós; 1980.

12. BOWLBY, J. y otros. *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata; 1986.

13. PRIGERSON, H.G. SHEAR, M.K. FRANK, E., et al. Traumatic grief: a case of loss –induced trauma. Am.J. Psychiatry, 1997;154:1003.

14. ZIZOOK, S., SHUCTER, SR., Uncomplicated bereavement. J. Clin. Psychiatry 1993;54:365.

15. DE PAULO, J.R. Depresion: In: Current therapy in neurologic Disease. Edited by R.T. Johnson. B.C. Decker Inc. Philadelphia, 1990; 419-422.

16. WORDEN, JW. Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós; 1997.

17. WILLIAMS-ZIEGLER, J.C. "Etapas del duelo, en: Paciente terminal y Muerte". Atención Integral de Enfermería". Doyma. Barcelona. 1987, 73-76.

18. CHARLES-EDWARDS, A. "The nursing care of the Dying patient". Beaconsfield Publishers LTD. Oxford. England.1983.

19. PANGRAZZI, A. La pérdida de un ser querido. Madrid: Ediciones Paulinas, 1993.

20. MC DANIEL, S. Thomas L.C. DAVID B.S. La muerte frente a frente. En: Orientación familiar en atención primaria. Springer Verlag ibérica. Barcelona, 1998,248.

21. LACASTE, L.M, García, E. El duelo en cuidados paliativos. Guías Médicas de SECPAL
http://www.secpal.com/guiasm/inde.php?acc=see_guia&id_guia=1.

22. PÉREZ TRENADO, M. El valor de los grupos de apoyo en el proceso de duelo". En: Necesidades psicosociales en la terminalidad, editado por

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

W. Astudillo, E. Clavé, E. Urdaneta. Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2001, 243-254.

23. LACASTA, M.A. SOLER, M.C. El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: Manual SEOM de Cuidados Continuos. Madrid. Dispublic: 2004,714-30.
24. LACASTA, M.A. ARRANZ, P. Anticipación del duelo. Formación Médica Continuada. 2005:12 (Extraordinario) 91-96.
25. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad? Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2001.
26. COYLE, N, SCHACTER, S., CARVER, A. Cuidados terminales y duelo. Clínicas Neurológicas de Norteamérica. 2001/4:1003-1023.
27. LICHTER, I. "Communication in Cancer Care". Churchill Livingstone. Edinburgh. 1987,148-164.
28. KUBLER ROSS, E. Sobre la muerte y los moribundos. Ed.Grijalbo, Barcelona,1975.
29. PARKES, C.M. "Determinants of outcome following bereavement". Omega 1975; 6:303-323.
30. WORTMAN, C., SILVER, C., The myths of coping with loss, Journal of Consulting and Clinical Psychology; 1989, 57,349-357.
31. AVIA, M.D., VÁZQUEZ, C. Optimismo inteligente. Alianza Editorial., Madrid,1998.
32. PÉREZ TRENADO, M., El proceso de duelo y la familia. En: La familia en la terminalidad, editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1999.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN A ENFERMOS TERMINALES

Eva María del Pozo Armentia

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

RESUMEN

Si manejamos adecuadamente los problemas psicosociales de los pacientes, las necesidades de las familias, ayudados y coordinados por un equipo integrado por médicos, enfermeras, terapeutas familiares, trabajadores sociales, sacerdotes y voluntarios (que constituirían el equipo de Cuidados Paliativos), seríamos capaces de hacer sentir mejor al enfermo terminal y más llevadera su situación, dentro de las dificultades existentes. Eso es una de las cosas más valiosas que un ser humano puede hacer por otro y mejora el duelo posterior a su muerte. Cuando conseguimos que el paciente fallezca en paz, con comodidad, y que tanto él como su familia hayan recibido el apoyo emocional adecuado, llegaremos a descubrir que dar alivio a las molestias tanto físicas como emocionales de una persona, esto es tan importante como curar, y que el sentido de la vida es hacer realmente bien al otros y hacer real la solidaridad.

En definitiva, nos estamos enfrentando a la muerte, que es el hecho antropológico de mayor magnitud para el ser humano. No podemos obviarlo, y es importante considerar que es un elemento trascendente para aquellos enfermos y personas que tienen fe, por lo que también es importante tener en cuenta toda la dimensión espiritual de la muerte, y atenderla según las creencias de cada enfermo.

LA FAMILIA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La familia debe ser considerada como una parte integral de la atención al paciente y es esencial tenerlo en cuenta para poderle ayudar adecuadamente.

¿En qué forma contribuye la familia para la elaboración del duelo de un enfermo terminal? Quién se está muriendo, además del dolor físico, se enfrenta al dolor emocional producto de la pérdida de la salud, la independencia, la vida…

La familia es fundamental para hacer sentir a quien muere que estará a su lado para buscar el alivio del dolor, de otros síntomas y del sufrimiento y para acompañarle en el proceso de morir, esto es que no se encontrará sólo ante la muerte.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

En muchas situaciones de enfermedad terminal, quien muere no lo hace apaciblemente debido a la angustia y a la culpa que siente al dejar a su familia sola. Si la familia administra sus energías de tal modo que no se derrumben y le acompaña bien, la muerte transcurrirá con "más tranquilidad".

La enfermedad altera las funciones personales a todos los niveles: familiar, laboral, económico, social. Esta situación produce en la familia una ruptura y una crisis en la vida cotidiana con cambios en todo el núcleo familiar. La incertidumbre, el miedo y la no expresión de los sentimientos, hacen que el enfermo y familiares presenten ansiedad y se encuentren en una situación de particular estrés.

En muchos casos para el paciente y la familia, es la primera vez que se enfrentan ante esta problemática: la proximidad de la muerte. Su aceptación como un hecho natural es el primer paso necesario para afrontar el sufrimiento del familiar enfermo, haciéndose imprescindible una profunda reflexión personal y una aceptación de la propia muerte como una etapa más de la vida.

Se trata de "estar ahí, hombro con hombro". La angustia, la tristeza, la desolación de una familia que está perdiendo a un ser querido, puede obnubilar su razón y no tener en cuenta los derechos del enfermo terminal y el respeto a su voluntad.

APOYO A LA FAMILIA Y SU PAPEL DE COLABORACIÓN

La familia tiene el papel de amortiguadora de todas las tensiones que se vayan presentando a lo largo de todo el proceso. No obstante, esto no es siempre es así, porque existen diferentes clases de familias:

* **Familias colaboradoras:** aquellas que ocupan un lugar muy importante en el programa de asistencia; son capaces de aceptar la separación y la pérdida como un suceso "normal" del ciclo de la vida, viviendo en un ambiente afectivo, de calor humano, capaz de expresar optimismo. En esta etapa renuevan sus lazos de cariño con el enfermo y ambos encuentran la paz y el calor familiar. El pacien-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

te recibe la compañía y ayuda que necesita en los últimos momentos y les devuelve con afecto y gratitud por sus cuidados.

* **Las Familias difíciles:** se pueden clasificar en:

a) Familias hostiles, exigentes, descontentas: cuando se analiza, en la mayoría de los casos se trata de una válvula de escape a la no aceptación de la situación.

b) Familias demasiado complacientes: agobian al paciente con sus atenciones, obstaculizando y bloqueando en ocasiones el tratamiento que se le está ofreciendo basadas en querer mantener la ilusión y esperanza en su recuperación.

c) Familias ausentes: mantienen una relación mínima y un contacto esporádico. El paciente sufre esta ausencia y repercute en su estado de ánimo. Con frecuencia estos enfermos viven muy desvinculados de su familia desde edades muy tempranas, por lo que su apoyo está casi ausente en esta etapa de la vida.

Ante la llegada de la enfermedad, las familias necesitan ayuda para adaptarse ante la nueva situación que implica una serie de cambios en su vida, como pueden ser:

– Un gran impacto emocional ante la llegada de la "noticia"

– La familia debe convertirse ahora en "cuidadores" de su familiar enfermo.

– Se producirá una reestructuración de la situación familiar para adaptarse a la "enfermedad"

– En ciertos momentos, se puede producir una importante falta de tiempo libre o de horas libres en los familiares que atienden al enfermo terminal

– Pueden vivirse momentos de incertidumbre e impotencia para hacer frente a todo el proceso de la enfermedad

– A medida que se vaya prolongando en el tiempo se producirá un "cansancio progresivo"

– Se pueden llegar a producir posibles cuadros depresivos, tanto en el propio enfermo, como en los familiares

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Ante esta situación, casi común a todas las familias, la actuación del equipo médico de cuidados paliativos debe dirigirse a:

- Promover los apoyos de otros familiares, implicándolas en el cuidado, reconociendo y valorando su labor y favoreciendo el acercamiento.
- Facilitar las visitas y el acceso de los niños y miembros de la familia, sirviendo de intermediario para despedirse de los suyos.
- Dar información. Una familia que conoce lo que está sucediendo y las medidas que se están adoptando para cuidarle, es más eficaz en el apoyo del enfermo.
- Avisar que identifiquen cualquier factor ajeno a la enfermedad que pueda contribuir al aumento del dolor, ansiedad, irritabilidad, etc. para tomar las medidas de control más adecuadas.
- Integrar a la familia en el proceso de toma de decisiones.
- Utilizar los recursos sociales disponibles siempre que sea necesario.
- Fomentar la intimidad y el diálogo para resolver problemas pendientes.
- Tomar medidas para minimizar el nivel de ansiedad de los miembros de la familia, permitiendo silencios y momentos de escucha activa, para que puedan verbalizar sus angustias y expresar sus sentimientos.
- Orientar a la familia sobre los servicios que ofrece la unidad de cuidados paliativos.

Es fundamental el apoyo a la familia, de parte de todo el personal del equipo de cuidados paliativos, en estas situaciones, tanto para permanecer en el hospital o marchar a su casa. Muchos pacientes desearían morir en casa y podrían hacerlo si la familia lo deseara y contase con los recursos apropiados y si supiese que va a tener el apoyo sanitario que precise. Bastaría con hacer un abordaje familiar de la situación y plantear un plan de apoyo acorde con las necesidades del paciente y la familia. El personal sanitario

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

puede ir manejando el duelo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad sin esperar a que se produzca el desenlace final y de esta forma la familia y el paciente se va preparando para abordar la nueva situación.

EL ENFERMO Y LA FAMILIA A LO LARGO DEL PROCESO

En el primer contacto que se establece con la familia del paciente terminal es necesario hacer una valoración de las condiciones físicas, económicas y socioculturales de la familia para conocer si realmente existen las condiciones en casa o en el hospital para brindar al enfermo la atención adecuada, ya que se deberá afrontar no sólo la enfermedad y la muerte, sino también múltiples cambios en la estructura y el funcionamiento familiar.

No todas las familias, ni sus miembros, responden de manera similar. Su respuesta viene determinada por diversos factores, entre los que hay que destacar:

1. Características personales individuales (recursos para afrontar situaciones estresoras, estilos de vida de los familiares,…)
2. Tipo de relaciones y afectos con el paciente y demás miembros de la familia.
3. Historia previa de pérdidas y la forma en que se han manejado y adaptado a ellas.
4. Relaciones familiares y conflictos previos en la familia.
5. Tipo de enfermedad y muerte.
6. Recursos socioeconómicos de la familia.
7. Red social de apoyo externo.
8. Problemas concretos y circunstanciales (calidad de la vivienda, posibilidades de herencia, disputas actuales).
9. Nivel cultural, educacional y emocional de los miembros de la familia, capaces de interpretar adecuadamente la evolución de la enfermedad hasta su final.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Los miembros de la familia, deben repartirse lo más equitativamente posible las responsabilidades del cuidado al paciente y las demás tareas del funcionamiento familiar. Sin embargo, raramente esto se hace realidad, y lo cierto es que no todos tienen la misma posibilidad, habilidad y fortaleza para desarrollar estas funciones. Si esto no se modula adecuadamente, puede conducir a que una o dos personas se recarguen en sus responsabilidades y se sientan abandonadas por los demás, generándose tensiones en las relaciones familiares.

El peso de la atención al familiar es llevado a cabo por un miembro específico de la familia, conocido como "*cuidador principal*". Se le define como la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación afectiva con él o ella, suficiente nivel escolar para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible. Las cualidades que debe reunir un cuidador primario ideal, pueden ser las siguientes:

1. Posibilidades reales de cuidado (proximidad, condiciones físicas).
2. Relación afectiva con la persona enferma.
3. Inspirar seguridad y confianza.
4. Capacidad intelectual (no deficitaria) y suficiente nivel cultural.
5. Sentido de responsabilidad.
6. Salud mental.
7. Actitudes para el apoyo, pero no sobre protectoras ni paternalistas.

No siempre un cuidador primario reunirá todos estos requisitos. Se hace de forma voluntaria. En la mayoría de los casos, es alguien del entorno familiar (cónyuge o hijos), más raramente es una persona afectivamente importante para el paciente, aunque ajena a la familia. Los miembros del equipo de cuidados paliativos deberán tener estos atributos en cuenta para orientar su selección.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Si queremos lograr que estas personas reciban en su hogar la atención adecuada, es imprescindible que a sus familiares, se les prepare para estas funciones y el cuidado integral del paciente y debe ser capaz de también brindarle soporte suficiente para que pueda ejercer su función con el menor costo emocional posible.

El entrenamiento a la familia para la atención al paciente terminal debe tener en cuenta todos los aspectos relacionados con el cuidado directo al individuo: alimentación, higiene, cambios de postura, curaciones específicas, evacuación, administración de medicamentos, control de ciertos síntomas y molestias, y debe incluir recomendaciones para las pautas de actuación ante la aparición de diversas crisis (coma, pánico, agitación psicomotora, agonía), así como orientaciones para una comunicación adecuada con el enfermo y los otros familiares (con actitud receptiva, inclusión de la comunicación no verbal adecuada, disponibilidad de respuestas ante preguntas del enfermo,…..) y para suministrar soporte emocional, tanto al paciente, como al resto de los miembros de la familia. Este entrenamiento se deberá realizar de forma progresiva, con lenguaje claro, sin utilizar palabras técnicas, y en un ambiente de cordialidad y respeto. Los principales interrogantes que le pueden surgir al cuidador son: ¿Cómo aumentar el confort del paciente? ¿Cuáles son los elementos de una dieta equilibrada? ¿Qué hacer cuando el enfermo no tiene apetito o no siente gusto a los alimentos, o los siente desagradables? ¿Cuándo hay problemas para masticar o tragar? ¿Cuándo se siente satisfecho con pequeña cantidad de alimentos? ¿Cómo reaccionar ante diferentes problemas: falta de aire, dolor de estómago, calambres posicionales, estreñimiento, náuseas,…?

RECOMENDACIONES A LA FAMILIA

- Cuidar a un enfermo no es sólo deber, sino un derecho. Él recibe muchos beneficios, pero usted, el cuidador, a pesar de todos los sinsabores, se sentirá útil y humano, y crecerá por lo que reciba de la relación.
- Tener siempre presente que lo que más necesita un enfermo es su presencia y compañía. No basta con ofrecérsela, él tiene

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

que sentir que es real y concreta, sin que tengamos que decírselo o preguntárselo.

- Darle tiempo y oportunidad para momentos íntimos y para contactos físicos y emocionales con los demás.
- No intente reprimir las emociones que auténticamente expresa el paciente o sus familiares, controlar sólo si son dañinas para los demás, o para él mismo.
- Fomentar siempre que se pueda algún tipo de esperanza, concreta y factible de alcanzar, con relación a cualquier detalle que, incluso, pueda parecer trivial, sin importancia. Esta esperanza no tiene que ser necesariamente de curación. Los cuidados se enfocan siempre de forma en tratar de alcanzar pequeñas metas realistas.
- Es necesario tener paciencia, su familiar o amigo sufre tanto o más que el mismo cuidador o los familiares.
- Nunca hay que dar explicaciones catastróficas ni proporcionar engaños que no convencen al paciente.
- No se debe distanciar del enfermo; si el cuidador cree que no puede seguir desempeñando la tarea, es necesario buscar a otra persona que lleva a cabo dichos cuidados. Quienes se distancian del paciente por que creen que lo único que pueden inspirar es una falta de comprensión, no se dan cuenta que con frecuencia, es el intento de entender, y no el éxito en lograrlo, lo que realmente atenúa la pena y la soledad del enfermo.
- Hay que ponerse en el lugar del enfermo, ser empático.
- No hay que interrumpirle cuando hable. Es importante escucharle activamente.
- No se debe juzgar ni imponer. Procurar ser tolerantes y comprensivos, hay que respetar sus creencias.
- Recordará mirarle siempre a los ojos, la comunicación no sólo es verbal.
- No debe generar ni remordimientos ni sentimientos de culpa. Son inútiles y dañinos.
- Mientras más humilde y sencillo sea en su trato con el enfermo, éste nos lo agradecerá y lo valorará en la misma medida.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Recordar que es una persona voluntaria y no "un mago". No puede cambiar a nadie en poco tiempo, mucho mejor sería cambiar la relación que tiene con el enfermo, si fuese necesario.
- Dé apoyo y estímulo, pero también exprese gratitud. Aprenderá a recibir.
- Recuerde que cuando se está ante el dolor y la pena, hay veces que uno se siente impotente para ayudar. Aceptar esto sin avergonzarse. Cuidar y estar allí, es lo más importante.
- Cuando pueda cambie la rutina de sus cuidados. Haga de vez en cuando las cosas de manera distinta.
- Aprenda a reconocer la diferencia entre los lamentos de consuelo y los lamentos que aumentan la tensión. Actúe entonces consecuentemente.
- De vuelta a casa, piense no sólo en cosas desagradables, sino en las cosas buenas que ocurrieron durante el día, (que seguro que han ocurrido).
- Ayúdese a sí mismo. Sea creativo, encuentre nuevas metas y relaciones. Sea no sólo un técnico al cuidar, sino un artista.
- Si tiene dudas, consulte a los profesionales de la salud, que atienden a su paciente o a personas que con más experiencia en cuidar a enfermos, esto le dará seguridad.
- Es importante, planear períodos de "descanso" durante el día y la semana. Deje un espacio, por pequeño que sea, para cosas que son ajenas al cuidado del enfermo.
- Contribuya a una mejor organización de los turnos para el cuidado, que permita una distribución racional de las responsabilidades y facilite a otros el derecho de cuidar a su ser querido.
- Mantenga la rutina y sus hábitos de vida y relaciones familiares tan intactas como le sea posible.
- Aprenda a pedir y aceptar ayuda de los demás, a asumir el "relevo" a tiempo.
- Comparta sentimientos o decisiones con los otros cuidadores del paciente.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Diga "quiero" o "no quiero", en lugar de "puedo" o "no puedo". Aprenda a decirse a sí mismo generalmente la verdad, cuando se sabe decir "no" decir "sí" será un mérito.
- Nunca se diga a sí mismo "ya no hay nada más que hacer", siempre se puede hacer algo más.
- La madurez y el crecimiento personal son puertas que se nos abren ante el misterio de la vida y la muerte, la salud y la enfermedad. Trate de crecer y de ser maduro.
- Recuerde que todos somos necesarios, pero nadie es imprescindible.
- Mantenga la vida privada, aunque se vea reducida por los cuidados. Descargue su tensión con un amigo o con su pareja, pero evite comentar con todos y de forma continua las vicisitudes o problemas de su paciente o sus propias penas.
- Sonría y juegue cada vez que pueda. Esto no se contradice con el sentimiento de pena o de comprensión de lo que le pasa a su paciente.
- Recuerde siempre que para cuidar hay que QUERER, hay que SABER, y hay que TENER LOS MEDIOS O RECURSOS NECESARIOS (que no son siempre materiales). NO SE TRATA DE TRABAJAR O CUIDAR MÁS, SINO MEJOR.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. FUERTES, M.C., y MAYA, M.U. "Atención a la familia en situaciones concretas". 2005.
2. CHACÓN ROGER, M., GRAU ABALO, J., y BARBAT SOLER, I. "Cuidado del enfermo terminal". 2006.
3. POLAINO LORENTE, A. Conferencias inéditas. 2000 y 2001.
4. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., y BATIZ, J. "Cómo ayudar a un enfermo terminal". Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 4 Edición. 2003.
5. DE LA HERRÁN, A., CORTINA, M. "Meditatio mortis" en el siglo XXI. La muerte y su didáctica. Editorial Universitas. Madrid, 2006.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ACOMPAÑAR A LA FAMILIA EN SU PROCESO DE DUELO

Marielo Espina Eizaguirre

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

INTRODUCCIÓN

En otras épocas la muerte y el morir formaban parte de la vida, y las personas participaban del mismo modo en la celebración de un nacimiento y en el tránsito a la muerte de un familiar, un vecino o un amigo. La mortandad infantil era grande y la vejez era breve. Las unidades familiares y vecinales, más numerosas y compactadas que ahora, participaban en bloque en todos los acontecimientos del grupo.

Los cambios hacia el bienestar que proporcionan tanto medicina como hábitos de vida saludables casi nos hacen creer en un día a día más bien centrado en prevenir y curar. La vida media ha aumentado por una mejor alimentación y los avances de la medicina, retrasando la vejez y la muerte en muchos casos. La muerte y el morir no son adecuados socialmente y se va perdiendo el referente de impregnación de la naturaleza humana donde coexisten vida y muerte, de suerte que quizás estemos cada vez menos preparados para admitir la realidad de la muerte a pesar de los éxitos en el ámbito de la salud.

El derecho a una vida mejor ya no se refiere a las creencias espirituales en las que esta promesa se remitía a la "otra vida" o a "la vida eterna"[1]; sino a un presente donde las enfermedades parecen estar controladas[1] y la sensación de bienestar la absorbemos por todos los poros del cuerpo. Cada nueva patología es contrarrestada con nuevos tratamientos hasta el punto de que hoy se puede vivir con un cuerpo afectado por múltiples enfermedades, cualquiera de ellas potencialmente mortal. Aunque vivimos en el filo de la navaja, con un control exhaustivo de todas las constantes, en una lucha contrarreloj por mantener un equilibrio cada vez más difícil de lograr, nuestra sensación y convencimiento es de bienestar, de larga vida con sabor a eternidad y cuando una pequeña pieza del engranaje falla y la persona muere, nadie estaba preparado para ello, salvo, quizás, la propia persona enferma que sí puede sentir el tiempo de regateo que ha vivido desde que pudo aceptar su propia finitud como ser humano y por tanto perecedero.

Quizás los familiares, implicados más que antes por las condiciones de vida actuales en organizar el cuidado y aprendices a la

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

fuerza de términos y técnicas nuevos para ellos, toman parte en el cuidado activo, "El árbol no les deja ver el bosque", y tardan más en aceptar algo que en otras épocas les estaba vedado. Hasta hace poco era el médico el que perdía la batalla contra la enfermedad mientras ellos aceptaban el final porque veían el deterioro, el dolor, el sufrimiento que llevaba inexorablemente a la muerte.

Ahora, en cambio, en una persona con múltiples enfermedades que van acabando con su proceso vital con mayores cotas de bienestar y el dolor neutralizado en lo posible, la muerte genera estupor, búsqueda de un culpable, ofuscación, sin darnos cuenta de que es la propia finitud del ser humano que se burla de tanto jugar al escondite y se sale al fin con la suya llevándose consigo a la persona.

¿QUÉ ES EL DUELO?

Para Bowlby[2] las personas necesitamos protección y seguridad y en esta premisa basa su teoría del apego que tiene un valor de supervivencia. Mediante el apego establecemos lazos con las personas y los abandonamos cuando cambia el matiz de esa relación. Si esa unión se rompe de manera abrupta (abandono, muerte) se produce una intensa reacción emocional que se manifiesta con conductas que oscilan entre la ansiedad, la protesta y la depresión. Para Engel, el proceso de reequilibramiento de la persona tras la muerte de un ser querido, es similar al proceso de curación de una enfermedad. Independientemente de si la curación tarda más o menos en llegar y de las dificultades añadidas de factores que interfieran en el proceso. El duelo es una desviación del estado de salud y bienestar que precisa un tiempo para restaurar su funcionamiento habitual. Y es aquí donde Worden aporta el concepto de *tareas* como alternativa al término *fases* que considera algo pasivo que ocurre a las personas que sufren una pérdida mientras las tareas implican una acción activa para restaurar el estado anterior. Así, a las etapas de incredulidad, insensibilidad, ira, depresión, aceptación y paz, se corresponderían con las tareas de aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones, adaptarse a un mundo sin el fallecido y recolocar emocionalmente al ausente y continuar viviendo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL DUELO EN EL SISTEMA FAMILIAR

De Von Bertalanffy tomamos las propiedades de los sistemas por la utilidad que tienen para comprender el funcionamiento de los sistemas familiares y su modo de restablecer el equilibrio tras una situación traumática[3].

- **Totalidad**: Los componentes y propiedades de un sistema sólo pueden comprenderse como funciones del sistema total. El sistema trasciende las características individuales de los miembros que lo integran. No puede entenderse como la suma de sus partes. La familia como sistema es más que la suma de personas unidas por determinados lazos ya que cada una es la individualidad y en su interrelación una parte interdependiente del grupo, de modo que cada cambio en una de sus partes modifica a todas las demás y por ende a todo el sistema.

- **Autoorganización:** Los sistemas tienen capacidad para modificar sus estructuras cuando se producen cambios en su medio. Para sobrevivir deben ser capaces de establecer constantemente el equilibrio tras el cambio. La familia se rige por unas pautas de interacción asumidas por sus miembros que se van modificando en la medida que el medio lo requiera. Cada cambio desequilibra el sistema que evalúa y cambia su organización interna para reequilibrarse nuevamente. Cuanto mayor sea la capacidad de soportar los cambios y adaptarse a las situaciones que resulten de los mismos, mayor será la fortaleza y cohesión del grupo.

- **Equifinalidad:** Los cambios que se producen dentro de un sistema a lo largo de un tiempo, son independientes de las condiciones iniciales. En la familia la enfermedad y muerte de uno de sus miembros siendo en su origen un trauma pueden modificar de tal modo la estructura interna del grupo que, éste se transforma manteniendo su coherencia.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL ESTRÉS EN LA FAMILIA

Para llevar a cabo los cambios necesarios para la supervivencia de sus miembros, la familia desarrolla un conjunto de reglas internas a veces llamadas "reglas de transformación" (Broderick & Smith, 1979)[4,5] que permiten la adecuación a las necesidades que el medio requiere. El feedback positivo permite introducir cambios en el sistema para permitir su crecimiento así como mecanismos de mantenimiento del equilibrio sin perder la identidad propia, pero para no someter a la familia a un proceso de constante cambio, el feedback negativo conserva la homeostasis o tendencia al mantenimiento del equilibrio.

En una situación de estrés como puede ser la muerte de una persona de la familia, el imput de información que la familia experimenta se hace superior a las estrategias de neutralización que conoce y rompe por completo el equilibrio haciéndose necesaria una retroalimentación para recuperar el equilibrio. Del mismo modo, para poder resolver la crisis, deberá buscar nuevas alternativas que le permitan adaptarse a la nueva situación. Para mantener la estabilidad del sistema se utilizan las estrategias de adaptación ya conocidas y usadas para crecer. Si las condiciones nuevas hacen imposible mantener las reglas anteriores, porque al faltar un miembro la estructura ha variado, todo el sistema debe modificarse y para ello necesita aislarse del ambiente y cambiar su propia estructura manteniendo la coherencia. Este tipo de cambio se basa en la retroalimentación positiva que aumenta las desviaciones e inicia así el desarrollo de nuevas estructuras (Navarro Góngora, 1992).

Los recursos familiares son las fuerzas que la familia tiene para hacer frente a las situaciones de crisis. Sin embargo, tenerlos a su disposición para hacer frente a la crisis y resolverla saliendo transformada y con un grado de crecimiento elevado, no significa necesariamente que la familia los utilice y/o que lo haga de modo adecuado. Esto nos lleva al siguiente punto de reflexión.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

DUELO Y FAMILIA

El duelo comienza con la comunicación de un diagnóstico irreversible y se asocia a las malas noticias recibidas a lo largo de la vida sino a la historia de pérdidas de cada uno de los miembros de la familia y al modo como las afrontaron y superaron. Estas pérdidas que todos vamos teniendo desde la infancia pueden ser: separaciones, amistades o figuras de apego importantes para uno, la misma infancia con la pérdida de una situación de candor e inexperiencia que da el paso a la juventud, situaciones de pérdida de oportunidades, de libertad para elegir, amores rotos, empleos perdidos, enfermedades, pérdida de algún sentido, amputaciones, reducción de la energía anterior en la madurez, nos van enseñando a navegar por las aguas a veces turbulentas de la propia existencia. La vivencia de todas estas experiencias y el grado de cohesión de los miembros de la familia así como las estrategias empleadas anteriormente por el grupo en parecidas situaciones con eficacia, fortalecen los sentimientos de valía y posibilitan la puesta en marcha de los recursos existentes.

La estructura familiar puede tener unos límites flexibles que le permiten expresar su dolor y recibir consuelo o puede ser rígida y evitar mostrar los sentimientos aislándose del entorno. Los valores compartidos que la hacen única y diferente de todas las demás y que pueden entrar en colisión con personas ajenas a los mismos o que no los comparten, ofrecen la oportunidad de enriquecer nuestro bagaje moral respetando la diversidad y no oponiéndola al acompañamiento solidario.

La familia que se enfrenta a la muerte de uno de sus miembros sigue un proceso de transición que la transforma y lleva a una nueva identidad. M Pérez[6] explica cómo cada miembro va superando las etapas por las que transita a su propio ritmo y eso mismo influye en el grado de adaptación de todos. Se dan dos procesos independientes pero simultáneos a nivel individual y grupal durante los cuales todos habrán de asumir la realidad de la pérdida, expresar y compartir las emociones que produce el fallecimiento del ser querido, reorganizarse y adaptarse a una nueva forma de vida, sin la persona

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ausente, aceptar finalmente que el fallecido no va a volver y establecer nuevos objetivos vitales para poder llevarlos a la práctica en la relación con otras personas.

Si la persona fallecida es anciana, prosigue la autora, parece que habrá una mejor adaptación a las leyes naturales, pero si el que muere es un niño/a éstas se perciben como vulneradas y la dificultad de reorganización de la familia para adaptarse es mayor. Cuando la muerte se presenta tras una enfermedad larga, aunque nunca se está preparado del todo, es más llevadera que si la causa de la misma es un accidente, una muerte súbita o el suicidio. Nos cuesta mucho más aceptar lo que consideramos "muertes injustas o prematuras" que están fuera de la lógica, que aquellas que se producen tras una vida ya "vivida".

En cualquier caso las fortalezas familiares descansan en todos y cada uno de sus miembros y son las que van a permitir superar el duelo y desarrollar la resiliencia que Cyrulnik define como "el arte de navegar en los torrentes". Del mismo modo podemos decir que, por muy debilitada que esté la familia, siempre tenderá a aceptar la compañía desinteresada y compasiva de quien se acerque a ella con el corazón dispuesto a ayudar.

ACOMPAÑAR Y ESCUCHAR LOS SILENCIOS

No es fácil acompañar en el dolor, el enfado, la apatía y presentir la derrota pese al intento. Aceptar acompañar a una familia durante su proceso de elaboración del duelo implica ya de entrada establecer un vínculo consistente con ella, y hacerlo crea un compromiso que ata. Antoine de St. Exupéry[7] en su obra *El principito,* pone en boca de uno de sus personajes, el zorro, cuando llega el momento de despedirse de su nuevo amigo, que debe seguir su camino, estas palabras: "Lo esencial es invisible a los ojos, sólo se puede ver con el corazón".

Previamente cuando no se conocían, el niño quería un amigo para jugar porque se sentía triste. El zorro le explicaba pacientemente que ellos dos *no podían ser amigos* porque entre ambos *no existía*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

vínculo que los uniera. Además estaban los *prejuicios* del zorro hacia toda la especie humana que le impedían estrecharlo. El niño dice: "Pero cuando me vaya tú te quedarás triste…", el zorro responde: "pero no importa porque aquello que me recuerde a ti tendrá un nuevo color para mí… El trigo no me gusta y por eso destrozo los trigales pero como tu pelo es del color del trigo, cada vez que mire los trigales pensaré en ti y no estaré triste…" Por eso habrá merecido la pena, porque el mundo ya no volverá a ser el mismo…".

Nada vuelve a ser igual que antes después del fallecimiento de un ser querido: el dolor poco a poco se transforma en aceptación y la familia continúa su camino en un mundo en el que la persona fallecida ya no estará, pero en este otras personas, otros lugares, otras situaciones le recordarán siempre a su ser querido. Haber tenido ese lazo les ha enriquecido, les hace ver otras cosas y les sentir sentimientos que de otra forma no lo hubieran experimentado.

Para llevar a cabo el recorrido por las tinieblas de la incertidumbre y del dolor, es importante sentir una mano amiga, alguien que camina al lado y que comprende lo que ocurre, que lo acepta sin dudar y se mantiene ahí hasta el final del proceso de transformación. La presencia humana en estos momentos contribuye a reforzar la creencia de que aunque la apariencia del mundo es de egoísmo y desapego, la realidad es que siempre hay quien recoge el guante y acompaña en el sufrimiento. No obstante, y volvemos al comienzo de estas reflexiones**,** acompañar significa:

- *Aceptar* la expresión emocional del otro en toda su intensidad, ya sea en forma airada o en sus silencios más profundos y tenebrosos.
- *Comprender* lo que está sufriendo sin juzgar ni la intensidad ni la calidad del sufrimiento.
- *Compartir* su dolor porque nos hace conectar con nuestros propios duelos.
- *Servir de apoyo* sin esperar de ello un tributo. Más tarde el doliente seguirá su camino sin mí.
- *Mostrar confianza* en la capacidad de superación que tiene cada uno de los familiares.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- *Mantener la serenidad* ante las transformaciones que los miembros de la familia han de sufrir para poder acomodarse a un mundo sin la persona fallecida.
- *Manifestar cordura* cuando todo parece haber enloquecido y el dolor se hace insoportable.
- *Respetar* las creencias de la familia, sus mitos y valores desde el convencimiento profundo de que les son propios aunque no lleguemos a compartirlos.
- *Mostrar compasión* que no es otra cosa más que soportar una parte de la carga sabiendo que el mayor fardo lo llevan ellos.

Martínez Gorriarán[8] explica que acompañar desinteresadamente a la persona a la que se compadece, que muchas veces dista bastante de ser una compañía placentera y no va a poder correspondernos, es un ejercicio práctico de compasión y, añade que ésta se entiende en términos de "compañía, calor humano, afecto práctico y personalizado". Continúa diciendo que las personas concebimos el vivir como una larga conversación ininterrumpida con nosotros mismos y con los otros y en ese diálogo establecemos unos lazos que significan: "Tú me importas, eres alguien para mí y yo te aprecio y te respeto", de este modo nos amamos y nos respetamos, porque somos capaces de hacerlo con los otros y de ponernos en su lugar aún cuando podríamos no hacerlo y evitar así exponernos al sufrimiento ajeno. Sin embargo lo que hago de bueno al otro me enseña a amarme más a mí mismo y es un bien para todos.

Desde la infancia el niño recrea en sus juegos las escenas que vive para poder comprenderlas y hacerlas suyas. Explica por medio de sus personajes cuanto le ocurre y percibe y dialoga en una narrativa inconclusa cómo funciona el mundo para poder comprenderlo y hacerlo suyo[9]. A lo largo de la vida, la narración es una forma de explicarnos el mundo pero hay tanto que es inexplicable… La finitud, las grandes cuestiones trascendentales del ser humano, cuando son puestas en palabras y éstas se transforman en diálogo nos permiten comprender lo que de común tenemos con los demás y refuerza nuestra percepción de seres únicos y diferentes, libres en el dar lo que es nuestro sabiendo que de nosotros se va a disponer en otros niveles ya inalcanzables que se sitúan en la eternidad.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Contar cosas propicia que los otros lo hagan también. Hablando de la familia, J. Marías incide en el valor de la narrativa, el contar cosas los padres a los hijos como un vehículo para crear vínculos con el pasado, adquirir consistencia interna y poder proyectarse hacia el futuro. Todo ello crea un "Espesor histórico" que puede neutralizar lo que define como aterrador actualismo, es decir que los jóvenes viven el presente y si nadie se ha tomado el tiempo de charlar, de contar sus cosas, de narrar la historia de los hechos familiares, el joven sólo conoce lo que ahora puede escuchar, que no es lo suyo. Su pertenencia a un grupo humano sin vínculos históricos le hace único pero solo, y sin mostrarle cómo acompañar.

Acompañar a la persona que va a morir, tomar parte activa en los cuidados, favorece no solo al doliente sino a cuantos le atienden ya que les ayuda a poder sobrellevar después la pena por la pérdida por la íntima satisfacción de haberle ayudado en sus necesidades hasta el final. Todo ello facilita la posterior elaboración del duelo que va a precisar tiempo y dedicación. Hay ocasiones, sin embargo, en las que es más difícil este proceso de duelo como cuando la persona fallecida es un niño, o la muerte ha sido repentina, o la causa el suicidio…o un atentado terrorista, pero también las dificultades se pueden deber a no haber podido despedirse de la persona de una forma deseada o no haber resuelto antiguas rencillas que los alejaron, sin quitar importancia a la carencia de experiencias anteriores que sirvan de referente al dolor percibido ahora. Estas dificultades propician duelos complicados porque la familia en lugar de ir procesando la pérdida para adaptarse a un mundo sin la persona fallecida, designa a uno de sus miembros para sustituirle y darse tiempo antes de empezar a resolver o evitar afrontarlo. Es el caso que relatamos.

Rosa acudió a nuestra consulta porque se sentía desbordada y a su juicio no tenía motivos para ello. Su trabajo le complacía y aunque vivía en otra ciudad, veía a menudo a su madre, viuda desde hacía dos años. El padre falleció solo en casa de muerte repentina cuando acababa de jubilarse y truncó las expectativas de una etapa dulce tras muchos años de ausencias prolongadas debido a su profesión de transportista. Tras su fallecimiento la madre de Rosa no padeció, aparentemente, ninguna de las manifestaciones que había observado en otras personas cuando muere alguien cercano. Rosa,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

como ya dijimos vivía en otra ciudad y se encontró con que la venían a buscar su madre y otros familiares porque "había ocurrido una tragedia y a lo mejor ella, Rosa, no podía soportarlo". La llevaron a casa en una ambulancia "porque podía presentar síntomas de ansiedad" y hasta pidieron y le hicieron una revisión a fondo, por si presentaba una cardiopatía no diagnosticada anteriormente (el padre murió de un infarto).

Rosa que no tenía ninguna enfermedad, permitió que cuidaran de ella y pasó incluso una especie de convalecencia. La madre pudo cuidar al marido a través de las atenciones que dispensó a la hija. En este caso la familia no procesó un duelo; por el contrario, todos negaron la muerte del padre y sólo fue al cabo de los años cuando aquello empezó a dar señales inequívocas de no estar resuelto cuando Rosa empezó a notar "cosas extrañas", que se interferían con su vida diaria.

La relación con la madre se había vuelto más dependiente, la madre cuidaba de ella "para que no enfermara" y Rosa lo consentía permitiendo así a su madre realizarse y dar un sentido a su vida que, de otro modo habría quedado vacía tras la muerte del esposo.

Poco a poco fuimos trabajando con Rosa para explicarle cómo algo natural como la muerte había sido difícil de afrontar en su familia, que todos lo habían rechazado y la muerte del padre les estaba a todos marcando e impidiendo rehacer sus vidas. Al mejorar Rosa y darse cuenta de su proceso de elaboración del duelo, ayudó a toda la familia a reiniciar lo que había sido bloqueado, aplazado y pensaban todos, superado: el proceso natural tras una muerte, el duelo por la persona fallecida que empezó por aceptar que el padre-esposo había muerto. Ya nunca volverían a verle; él velaría por todos allá donde estuviese y les daba permiso para volver a vivir. Le perdonaron haberse marchado así, de repente, sin darles tiempo a prepararse (una larga enfermedad hubiera bastado) para ello. Le despidieron y todos fueron reconduciendo sus vidas y dando un nuevo sentido a las mismas ya que en esa nueva vida no estaría el padre con ellos y deberían aprender a ver el hueco que había dejado; a sentirlo y a soportarlo y aceptar así que nunca volvería. Lloraron, se entristecieron. Se reacomodaron. Al final del proceso, escribieron una carta de

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

adiós al padre y esposo en la que le agradecieron haberle tenido con ellos y que aceptaban su marcha, en la confianza de volver a encontrarse todos de nuevo al cabo de la vida y de la muerte. La familia que nació después ya no era la misma, estaba fortalecida porque había superado el trauma de perder a un ser querido y se adaptaba a vivir en un mundo en el que el fallecido ya no estaría presente.

Si la resolución de los asuntos pendientes y las deudas saldadas arrojan un balance positivo, la vida habrá merecido la pena vivirse y la despedida será dulce. Tener constancia de ello facilitará enormemente la posterior elaboración del duelo. Por eso, siempre que sea posible por la misma enfermedad, es tan necesario acercarse a los familiares desde la comprensión de su sufrimiento aunque éste se exprese con ira, evitando los juicios a sus conductas y respetando profundamente su malestar porque es más fácil alejarse ofendido porque no escuchan nuestros consejo, que aceptar que somos más útiles acompañando y compartiendo el dolor ajeno.

Este es quizás el momento de recogerse y humildemente aceptar que todos hemos de morir, que la vida va a continuar y que los que se quedan un rato más en este mundo van a saber rehacerse y aprender a relativizar las cosas y disfrutar de una existencia más placentera sin esperar más de lo que se puede recibir.

BIBLIOGRAFÍA

1. PUNSET, E. “El viaje a la felicidad” Ed. Destino. Barcelona 2005.
2. WORDEN, J.W. “El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia” p. 23 cap.1. Paidos. Barcelona 1997.
3. MUSITU, G. y ALLARTT, P. “Psicología de la familia” cap. II. Albatros. Valencia 1994.
4. NICOLÁS, L de. “Estrés en la familia” Cap. 5 en “El malestar en la familia” Ed. Centro de Estudios R.A.
5. ESPINA, A. “Abordaje ecosistémico de las crisis” en W. Astudillo, C. Arrieta., C. Mendinueta e I. Vega de Seoane “La familia en la terminali-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

dad", editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián,1999,195-216.

6. PÉREZ TRENADO, M. "El proceso de duelo y la familia" en: W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane. "La familia en la terminalidad", editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 279-294.
7. SAINT EXUPËRY, A. "El principito". Salamandra, Barcelona 2003.
8. MARTÍNEZ GORRIARÁN, C. "El derecho a la compasión" en: W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane "La familia en la terminalidad", editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 1999, 377-386.
9. RÍOS GONZÁLEZ, J.A. "La familia hoy: Desconciertos y esperanzas" en "El malestar en la familia". Ramón Areces.1998.

LECTURAS RECOMENDADAS

Dilemas éticos en el final de la vida. W. Astudillo, A. Casado, E. Clave y Á. Morales. Editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2004.

La fuerza del optimismo. Luis Rojas Marcos. Aguilar. 2005.

Enfoques en Terapia Familiar Sistémica. Inmaculada Ochoa de Alda. Herder. 1995.

Los patitos feos. Boris Cyrulnik. Gedisa. 2005

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL DUELO EN EL ANCIANO

Magdalena Pérez Trenado

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

El fallecimiento de una persona suele ocasionar, en quienes mantenían un vínculo estrecho y significativo con él, cambios importantes en el concepto que tienen de sí mismos y del mundo que les rodea que pueden manifestarse de diferentes formas. Para adaptarse a dichos cambios, se necesita un proceso de transición hacia una nueva identidad, proceso que habitualmente se denomina **duelo**.

El duelo es algo que nosotros mismos hacemos, no algo que se nos hace.

Este proceso individual no es una experiencia exclusiva de quien lo sufre. Se produce dentro de un proceso familiar que lo circunda y con un importante trasfondo social. Así, las reacciones individuales están influidas e influyen en las reacciones de otros miembros de la familia, y ambas han de entenderse en relación con el apoyo social existente y los condicionantes socio-culturales imperantes (creencias religiosas, culturales, filosóficas, trascendentes...).

En el duelo pueden experimentarse un conjunto de reacciones emocionales, físicas, cognitivas y espirituales que cada persona vive de un modo peculiar, con un ritmo y una intensidad propios. La pérdida no es algo "objetivo" que distintas personas interpretan y viven de igual manera, pasando por las mismas etapas y experimentando los sentimientos propios de cada una de ellas. No es una experiencia gradual ni lineal, supone avances, retrocesos y fases entremezcladas.

El duelo es un proceso personal, idiosincrásico, íntimo y unido a nuestro sentido de identidad. Para cada persona la pérdida posee un significado especial y tiene unas consecuencias concretas. Teniendo esto en cuenta no tiene mucho sentido hablar de "normalidad en el duelo" y, por tanto, tampoco de duelos patológicos o aspectos patológicos del duelo.

El trabajo de duelo supone que cada persona mantiene una posición activa dentro de su proceso, que puede construir una nueva realidad o visión del mundo a partir de la experiencia, afrontando los desafíos que le plantea la pérdida.

Cuando se experimenta una pérdida plantear una "recuperación" supone regresar al estado previo y, esto, es imposible, dicha pérdida transforma para siempre a la persona que la sufre. Elaborar el duelo

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

supondrá vivir siempre con la cicatriz de la herida, pero desarrollando nuevos recursos y continuando con la vida. Por lo tanto, el duelo es un proceso de transición que supone un cambio en nuestro mundo interno y que facilita encontrar una nueva identidad, cambiar las coordenadas, encontrar un nuevo sentido... Y no es solo un trabajo individual de emociones y sentimientos, exige una reorganización del sistema familiar, en roles, cambios de límites..., a todos los niveles[3,4,8.9.16].

¿ES EL DUELO DIFERENTE EN LOS ANCIANOS?

La experiencia de la pérdida en cada momento dentro del ciclo vital presenta características propias, cada situación tiene su carga dramática y en cada caso hay variables diferentes que pueden complicar el duelo o dificultar su elaboración. Tener una edad avanzada puede influir considerablemente en el modo en que las personas se enfrentan al dolor por la pérdida de un ser querido, y las ideas sociales dominantes sugieren a menudo que esta influencia es, por lo general, totalmente negativa para las personas mayores.

CONOCER Y ENTENDER CÓMO LOS ANCIANOS AFRONTAN EL PROCESO DEL DUELO

A lo largo de la vida cada individuo desarrolla una concepción personal de su mundo y una idea del rol que juega dentro de él. Cada uno conoce los objetos cotidianos y sus usos; establece relaciones personales; hace distinciones entre amigos y enemigos, distingue con claridad las actividades de disfrute, apetecibles, de aquellas otras que no lo son...

A medida que el tiempo pasa y con las experiencias que va viviendo, cada persona, va construyendo una identidad personal diferente, interpreta su vida a través de este conjunto de elementos adquiridos y reacciona ante las situaciones de acuerdo con su percepción personal del mundo. Se ve involucrada en actividades aso-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ciadas con sus intereses particulares, se forma ideas sobre sus roles personales y los desafíos y metas que quiere alcanzar desarrollando gradualmente un sentido de su propia autoestima y de su orgullo personal mediante su interacción con los otros.

Cada "acontecimiento de la vida" supone una modificación de las circunstancias que obliga a una persona a realizar ciertos ajustes. Tales acontecimientos desorganizan y alteran la vida lo mismo si son negativos, como la muerte de un ser querido, que si son positivos, como la obtención de un nuevo empleo o la ganancia de mucho dinero. Tanto si son negativos como positivos, nos obligan a detener ciertos modos habituales de actuar y a desarrollar nuevas estrategias para manejar la nueva (y extraña) situación en que nos encontramos. De este modo, en el proceso de crecimiento-envejecimiento a lo largo de nuestra vida, se van presentando una serie de *ganancias y pérdidas*:

- *En la primera niñez*

  Perdemos la protección total que una vez disfrutamos como bebés dependientes...

  ...Pero nos volvemos progresivamente capaces de acometer acciones por nosotros mismos.

- *A lo largo de la infancia*

  La imperceptible pérdida de protección de los padres continúa...

  ...Pero gradualmente desarrollamos habilidades que incrementan nuestra autoestima e independencia personal.

- *En la adolescencia*

  A la gente joven no se le perdonan los fallos basándose únicamente en la edad; tienen que asumir responsabilidades por errores que en la infancia se perdonaban apelando a la inexperiencia...

  ... Pero el adolescente es capaz de explorar nuevas y excitantes aventuras, y de experimentar muchas formas de relaciones personales que antes no le estaban permitidas.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- *En la juventud*

  Los jóvenes-adultos se encuentran a sí mismos en un mundo competitivo donde se espera que asuman muchas tareas y responsabilidades que restringen su capacidad de acción y libertad personal....

  ...Pero cada individuo desarrolla sus capacidades físicas óptimas y la confianza de la sociedad, lo que le permite alcanzar un mayor prestigio y status.

- *En la madurez*

  A menudo la sensación de aventura disminuye y la forma física empieza a declinar...

  ...pero se posee más experiencias de la vida lo que favorece un mayor conocimiento y unas relaciones sociales más satisfactorias.

Estas pérdidas y ganancias relacionadas con la edad ocurren durante largos períodos de tiempo y de manera gradual. Las personas continuamente aprenden a prepararse para adaptarse y aceptar los cambios y, mientras lo hacen, van realizando modificaciones de su visión del mundo y su funcionamiento dentro de él. Incluso se pueden hacer algunas grandes modificaciones sin que resulte especialmente difícil siempre que:

Los cambios sean graduales.
Ha habido tiempo para anticiparlos.
Tales cambios son asumibles para la persona.

De este modo, si los cambios demandan modificaciones que no son deseadas o si esos cambios invalidan partes significativas de nuestros roles y estatus ya aceptados, puede haber dificultades para asimilarlos. Cuando las personas se dan cuenta de que disminuye su capacidad para enfrentarse con su vida actual o prevista afloran con facilidad sentimientos intensos de desamparo y pérdida de control[1,2,11,13,14,15,17].

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LOS ANCIANOS SUFREN PÉRDIDAS....

Cuando las personas afrontan los últimos años de su vida experimentan una *progresiva conciencia de que algunas capacidades van declinando*. Actividades que una vez fueron gratificantes se hacen progresivamente más difíciles.

En la infancia no podíamos realizar ciertas tareas pero no teníamos la experiencia de haberlas realizado anteriormente y además teníamos expectativas futuras claras de que en un tiempo podríamos ser capaces de hacerlas. En edades avanzadas se evidencia que, actividades que fueron gratificantes para nosotros, no podrán hacerse de nuevo, con la sensación de que nunca recuperaremos la capacidad para hacer estas tareas de nuevo.

Los ancianos experimentan muchas pérdidas:

- Pérdida de capacidad física (vista, oído, gusto y olfato, tacto, equilibrio,...)
- Pérdida de memoria: olvidando un nombre propio, olvidando cómo decir las cosas, cómo hacerlas, olvidando hacer las cosas en el momento oportuno (medicación, por ejemplo), olvidando el lugar donde dejamos las cosas.
- Pérdida de agilidad mental: uno empieza a hacer algo, pero el motivo inicial se debilita; no se tiene la misma creatividad.
- Pérdida de trabajo (jubilación): la imagen que muchas personas tienen de sí mismas está más ligada al hacer que al ser. El trabajo da a la persona un papel y un punto de referencia social.
- Pérdida de relaciones por muerte (parejas, familia, amistades)
- Pérdida de seguridad y autonomía

Y en el caso de que el anciano ingrese, bien en un hospital o en una residencia, las pérdidas además pueden ser:

- Pérdida de familiaridad: casa, costumbres, animal de compañía.
- Pérdida de libertad: todas las actividades se concentran en un mismo lugar, siempre rodeados por las mismas personas. Cada

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

cosa que se hace es objeto de observación, no siendo posible ocultarse.

- Pérdida de intimidad y dignidad: siendo uno más, pudiendo encontrarse en estrecha proximidad con otros cuya conducta le repele; habitación compartida en muchas ocasiones.

LAS DIFERENCIAS GENERACIONALES

Mucha gente de las generaciones ancianas ha sido educada para mantener sus sentimientos bajo un férreo control. Quizás recibieron el mensaje "los niños no lloran", o "los problemas personales deben ser guardados para uno mismo". Esto ha llevado a una extendida tendencia a menospreciar el poder de las emociones y la intensidad del sufrimiento que puede causar una pérdida. La creencia de que la gente debe contener sus emociones, mostrar una fachada fuerte y valiente al mundo y recuperarse tan pronto como sea posible, permanece fuertemente arraigada. Por lo tanto, mucha gente anciana puede tender a mantener el coraje o la compostura durante los momentos difíciles, a "tragarse" sentimientos de melancolía y depresión, a evitar las lágrimas, y creer que el duelo es una experiencia para la que no hay que pedir ni recibir ningún tipo de ayuda. Esta respuesta generacional, suponiendo que exista, no favorece la elaboración y puede tener incluso el efecto contrario[1,6,10,14,15].

Y TAMBIÉN EXPERIMENTAN GANANCIAS...

Sin embargo, la edad también supone ganancias, incluso en edades muy avanzadas:

- Responsabilidades costosas asumidas en la madurez se viven con más flexibilidad o pueden ser desechadas del todo.
- El proyecto o la realidad de la jubilación dan más tiempo para disfrutar de hobbies y actividades de ocio, viviendo de los ingresos y pensiones ganados durante la vida de trabajo
- Las satisfacciones de los nietos sin las presiones y responsabilidades de la paternidad.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Un conjunto de conocimientos obtenidos, una sabiduría, fruto del aprendizaje que da la vida, del cúmulo de experiencias vividas.
- Una visión más sosegada de la vida, de las batallas luchadas, ganadas y perdidas y de los desafíos afrontados satisfactoriamente o en vano[2,11,14,15].

LA EXPERIENCIA DE LA PÉRDIDA EN LOS ANCIANOS

Es demasiado fácil subestimar la capacidad de los ancianos basándose en una tendencia a sobreprotegerles, sobre-cuidarles o de infantilizarles.

Los ancianos están, generalmente, mejor preparados para las pérdidas y mejor capacitados para afrontarlas que la gente joven. Ellos habrán experimentado una multitud de diferentes pérdidas y separaciones que ocurrieron durante su vida, desde el nacimiento y el destete, al empezar la escuela, ir al trabajo, el matrimonio, abandonar el hogar, mudarse de casa, cambiar de trabajo, traumas de relaciones rotas, separaciones y divorcios, infertilidad, quedarse embarazada, abortar, los niños creciendo y marchándose, accidentes y desastres naturales, pérdida de empleo, jubilación, pasar serias enfermedades y hospitalizaciones, menopausia, muerte de padres, parejas, amigos e incluso mascotas.... Todas estas experiencias son una parte integral del desarrollo personal. Además los ancianos habrán sobrevivido a la mayoría de su grupo de iguales y a mucha gente más joven que ellos, habrán afrontado las pérdidas a su propia manera, (algunas más satisfactorias que otras) y la experiencia les habrá enseñado que son capaces de afrontarlas de nuevo.

Las pérdidas y la muerte son partes inevitables de la experiencia humana. Nuestra capacidad para afrontarlas se va elaborando lentamente desde la infancia, a lo largo de la adolescencia y en la madurez. En la última etapa de la vida, las pérdidas pueden ser más constantes, más persistentes; pero la experiencia permanece similar y nuestra capacidad para afrontarlas inalterada. A pesar de ello, las percepciones dominantes acerca del envejecimiento, a menudo, des-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

califican estas impresiones más optimistas sobre la tercera edad. En lugar de eso, la idea general es que los ancianos afrontan una etapa de recesión más que de crecimiento; que existe un periodo de la vida en el que la persona está en "la flor de la vida", después del cual solamente existe degeneración y declinar. Muchos ancianos esperan sufrir pérdidas, experimentar duelos, como una consecuencia natural e inevitable de hacerse viejos. Esto puede ser una percepción errónea, pero muy poderosa, con una gran influencia sobre la realidad: si esperamos que la tercera edad sea diferente, una experiencia fundamentalmente peor que cualquier otra etapa de nuestra vida, se acabará convirtiendo en ello.

La mayoría de teorías acerca del duelo y las pérdidas enfatizan la importancia de aceptar la pérdida, establecer nuevos retos, y continuar con la vida. Envejecer en un clima social que pronostica que sólo queda un indefectible futuro de penas y un progresivo declinar, supone problemas adicionales en el trabajo con ancianos en situaciones de duelo[7,8,9,12,13,14,17].

CREENCIAS ERRÓNEAS SOBRE EL DUELO Y LA EDAD

A lo largo de nuestro ciclo vital experimentamos pérdidas de diferentes clases. No obstante, parece que, acertada o erróneamente, identificamos las pérdidas más graves con la edad avanzada, posiblemente por una serie de razones:

- Los ancianos tienen menos tiempo para poder recuperarse mediante el establecimiento de nuevas relaciones y objetivos. Si los ancianos, y las personas que están a su alrededor, piensan que no tienen el tiempo, la energía, o el deseo de remontar, la recuperación, probablemente, será más difícil.
- Se asume que los ancianos tienen menos recursos internos y fuerzas para acometer la reconstrucción.
- Las relaciones perdidas en la tercera edad, generalmente, se han establecido hace mucho tiempo y suelen ser más importantes y menos fáciles de reemplazar.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Muchos ancianos son reacios a reconocer la importancia de sus sentimientos, han aprendido a guardar su angustia personal para ellos mismos y mantienen una tendencia común a subestimar el poder de los sentimientos y emociones.
- Muchos ancianos asumen que ellos han "vivido sus vidas", y no deberían preocupar a otras personas con sus duelos, creyendo que no es útil o eficaz hacerlo.

Debemos cuestionar la exactitud de estas percepciones. Es evidente que algunos de los problemas afrontados por los ancianos en duelo son diferentes debido a las inevitables circunstancias que acompañan a la edad avanzada, sin embargo, otros provienen de diferentes fuentes:

- El pesimismo que rodea a la tercera edad en la sociedad.
- Las restricciones y constricciones impuestas a los ancianos y el modo que se les permite vivir dentro de la sociedad.

Cuando las percepciones erróneas por causa de la edad se combinan con aquellas que rodean al duelo en general, el duelo en edad avanzada puede parecer (y resultar) una experiencia devastadora.

Teniendo en cuenta todo lo comentado, nos parece fundamental, a la hora de tratar con ancianos en duelo, conocer las percepciones erróneas y centrarnos en el contexto de cada persona.

Nos ayudará saber que....

- Las pérdidas ocurren *a todas las edades*, probablemente con la misma pena y regularidad.
- Hay similitudes así como diferencias en el duelo experimentado por los ancianos pero el proceso de recuperación no es específico de la edad.
- El impacto del duelo en los ancianos no es diferente que el que se produce a otras edades y su importancia no debería ser infravalorada de ninguna manera.
- Los ancianos en duelo responden al apoyo y al cuidado de las personas cercanas a ellos igual que lo hacen las personas de cualquier edad.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Debemos identificar y cambiar las ideas y actitudes asumidas sobre la tercera edad ya que suponen una serie de importantes trabas en el proceso de duelo para la persona que lo vive y los que le acompañan. Es fundamental desarrollar una forma de aproximación más constructiva al cuidado de los ancianos en situaciones de duelo, y esto supone el desarrollo de unas actitudes y unas formas de encarar la tarea más positivas en las personas que establecen la relación de ayuda[7,8,9,11,12,14,16,17].

Sabemos que los ancianos suelen ser capaces de ajustarse al duelo. McNiell Taylor (1983) establece que los ancianos en realidad se adaptan mejor que los jóvenes a la viudez, en contra de la opinión popular que continua creyendo que a los ancianos les afecta más severamente.

SUBESTIMANDO E INCAPACITANDO A LOS ANCIANOS EN SITUACIONES DE DUELO

La asunción común de que sufrir pérdidas significativas después de una vida larga y plena es natural, incluso un hecho asociado a esa etapa que debe ser esperado y aceptado, infravalora las pérdidas de los ancianos y no respeta la realidad de sus sentimientos.

Y, a la inversa, los ancianos en situaciones de duelo son tratados, a menudo, como objetos con los que tener especial cuidado y atención, son individuos queridos, pero vulnerables, que requieren protección. Todas las manifestaciones de cuidados están basadas en la asunción implícita de que el anciano no puede o no se le debería permitir actuar o tomar decisiones por él mismo. Amigos bienintencionados pueden considerar esto como una ayuda eficaz, pero puede resultar dañina si se basa en la creencia de que el duelo es una experiencia tan impactante que el anciano será incapaz de remontarlo a causa de su edad. Además, este tipo de sobre-reacción a la pérdida en esta edad, subestima a los ancianos y puede minar su capacidad de afrontamiento, ya que la respuesta sobreprotectora de los amigos cercanos y parejas favorece la aceptación tácita de que son incapaces de afrontar la vida futura independientemente.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Como hemos señalado anteriormente, el duelo en la tercera edad es, esencialmente, igual al duelo en cualquier otra edad. La experiencia de la pérdida no es más o menos importante dependiendo de a qué edad ocurra. Por lo tanto, ha de ser tomada ni más ni menos seriamente y cuidar las respuestas con sobre-reacción (sobre-protección) o infra-reacción (usando la edad para quitarle importancia a una pérdida o a la autenticidad del duelo) ante la situación, ya que hacerlo así supone una seria e inaceptable subestimación y discapacitación de la persona que experimenta la pérdida[12,14,17].

No obstante, cada persona es única y sus circunstancias y la forma de vivir sus experiencias también, por ello hemos de tener en cuenta que simplemente la edad avanzada no es una variable que determine la experiencia de duelo, pero que hay otras variables especiales, particulares de cada caso, que pueden informarnos sobre el grado de vulnerabilidad de la persona con la que nos encontramos y que suelen presentarse en personas de edad avanzada: pérdidas sucesivas de familiares y amigos, sensación y estado real de soledad, de quedarse relegados y abandonados, sensación de desarraigo tras la desaparición de todos los miembros de su generación, dificultades personales en las relaciones sociales, conciencia súbita de la propia finitud, enfermedad,...

EL DUELO EN MUJERES DE EDAD AVANZADA

Las diferencias de sexo también afectan la experiencia de duelo.

Las ancianas han crecido en una época en la que las nociones de la liberación de la mujer y la emancipación femenina no eran ideas socialmente importantes. El rol de la mujer era, a menudo, severamente restringido a “ser esposa de” y a mantenerse completamente dependiente de su marido. De este modo, para muchas ancianas la pérdida de un marido es todavía un problema más importante que para un hombre la pérdida de una esposa.

Y, además, la población anciana se convierte progresivamente en un mundo de mujeres, la *mayor expectativa de vida de las mujeres*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

pone de manifiesto que dos de cada tres personas por encima de los 75 años son mujeres.

Para algunas ancianas la pérdida de la compañía masculina puede traer mucha tristeza; para otras la perspectiva de vivir sola puede ser muy atemorizante...

Ellas deben encarar cuatro problemas adicionales tras la pérdida:

DESARROLLAR UNA IDENTIDAD SEPARADA Y DISTINTA

Si las mujeres se han considerado a sí mismas adjuntas de su marido, sin una identidad distinta de su anterior pareja y, si así es como ellas se valoran a sí mismas y definen su rol social, ellas pueden ser particularmente vulnerables a los sentimientos de no valer nada. Muchas viudas, consciente o inconscientemente, se sienten a sí mismas en un segundo plano en lugar de como personas con su propio derecho, sin una posición reafirmada dentro de la Comunidad en la que viven una vez que su esposo ha fallecido.

EL IMPACTO EN LA VIDA SOCIAL

La capacidad de las ancianas para hacer nuevos contactos sociales, de conseguir introducirse en grupos, actividades y otros eventos sociales puede ser particularmente difícil. Esto empeora por la tendencia de muchos eventos sociales de estar especialmente concebidos para parejas. Muchas viudas solas se encuentran con que no son invitadas nunca más o se sienten incómodas en actos pensados principalmente para parejas. A menudo, el tiempo de ocio se pasa con otras mujeres resultando inevitable una gradual separación de la compañía masculina. Incluso las amigas pueden a menudo ser inútiles a este respecto, sobre todo, si perciben que una mujer soltera podría ser una potencial amenaza para sus parejas.

A menudo, las mujeres mayores carecen de asertividad, un útil recurso cuando se intenta entrar dentro de nuevos círculos sociales. Muchas mujeres en esta situación podrían beneficiarse del entrenamiento en esta habilidad.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

INGRESOS REDUCIDOS

Las mujeres mayores en duelo suelen afrontar más severas restricciones financieras con las muertes de sus maridos que viceversa. La tradicional división de roles familiares también puede suponer que las mujeres tienen menos práctica, son menos conocedoras y, por tanto, menos capaces de organizar su situación financiera.

SEXUALIDAD

La vulnerabilidad sexual puede ser otro problema que las mujeres mayores afrontan tras el duelo. Los estereotipos de roles sexuales tradicionales son más influyentes con muchas de las ancianas quienes permanecen más reacias a la idea de pasar una tarde solas en público o aceptar invitaciones sociales de hombres. Las viudas pueden reincorporarse a la vida social después del periodo de luto, pero posiblemente como resultado de su experiencia dolorosa, es poco frecuente que establezcan relaciones estrechas con hombres. Y, aunque deseen hacerlo, les puede resultar particularmente difícil encontrar varones amigos puesto que, debido a la diferencia de longevidad, muchos de sus compañeros varones han muerto[5, 12, 14, 15, 16].

BIBLIOGRAFÍA

1. ASTUDILLO, W. (1997), *"Los Cuidados Paliativos en el anciano"*. III Curso de Cuidados Paliativos para personal de la Residencia de la Diputación y Ayuntamientos de Guipúzcoa e Instituciones pro-enfermos.
2. BENDER, M., LLOYD, Ch., COOPER, A. (1996). *"Calidad de muerte"*. Ed. TEA. Madrid.
3. BOTELLA, L. & FEIXAS, G. (1993). "The autobiographical group: A tool for the reconstruction of past life experience with the aged". *International Journal of Aging and Human Development, 4,* 303-319.
4. BOTELLA, L., FEIXAS, G. (1998). *Teoría de constructos personales: Aplicaciones a la práctica psicológica.* Ed. Laertes. Barcelona:.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

5. BROTHERS, J. (1992). *Vivir sin él*. Ed. Grijalbo. Barcelona.

6. KHOSRAVI, M. (1993). *Convivir con un enfermo de Alzheimer*. Ed. Temas de hoy. Madrid.

7. NIETO MUNNUERA, J., LIOR ESTEBAN, B., GARCÍA SALORIO, D., DEL CERNO OÑATE, M. "Miedo y ansiedad ante la muerte de ancianos" (Estudio preliminar de D.A.S. de Templer), *Geriátrika*, vol. 9 (3), 92, 1992, págs. 17-23.8

8. PÉREZ TRENADO, M. (1999). "Cómo afrontar el proceso de duelo", en: *Estrategias para la atención integral en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián.

9. PÉREZ TRENADO, M. (1999). "El proceso de duelo y la familia", en: *La familia y la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián.

10. POWELL, L.S., COURTICE, K. (1983). *Enfermedad de Alzheimer: una guía para la familia*. Ed. Pax México.

11. RODRÍGUEZ MORENO, S, CASTELLANO SUÁREZ, A. (1995). *Intervención clínica y psicosocial en el anciano.* ICEPSS.

12. RONDO, T. (1984). *Grief, Dying and death, Clinical Intervention for Caregivers*. Research Press 6.

13. SANZ ORTIZ, J. "El anciano y su proceso de morir", *Geriátrika*, vol. 7 (1), 2, 1991, págs. 17-19.

14. SCRUTTEN, S. (1997). *Bereavement and grief, Supporting older people through loss*. Arnold Publish. London.

15. SKINNER, B.F. (1983). *Disfrutar la vejez.* Ed. Martínez Roca. Barcelona.

16. WORDEN, J.W. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia.* Ed. Paidós. Barcelona.

17. *Ethical Issues in the care of the Dying and bereaved aged*. Ed. John Morgan. Baywood Publishing Co.NY.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LA VIVENCIA DE UN DUELO

Ángel Ispizua

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

A esta charla no acudo como médico, sino como miembro de un grupo de padres con hijos fallecidos de San Sebastián y de profesión médico. Me referiré en ella a la palabra padre haciendo una referencia global tanto a padre como madre. Encontrarán aquí pasajes de la obra del psiquiatra argentino Carlos Bianchi que he modificado levemente para hacerlos más acordes con mi discurso, pero tengo que confesarles que no he sido capaz de hacerlos más acertados. Durante la disertación no se busca una ni una erudición especial ni la presentación o difusión de ningún producto por lo que la charla será… leída. Esta charla, con escasas variaciones se realizó hace 2 años y habla sobre una persona en duelo, yo mismo. En ella se relata el sentimiento que la ausencia del ser querido genera y los pasos dados hasta la formación de un grupo de ayuda mutua. A partir de ahora les contaré mi propia experiencia personal. No hay conclusiones al uso y de hecho no se busca aportar nuevas normas o recetas porque la experiencia es intransferible. Sólo pretendo que de esta experiencia puedan rescatar algún pequeño detalle que les sirva de ayuda en sus futuras interacciones con personas en duelo.*

DESARROLLO DE LA VIVENCIA

Entiendo que el duelo es ese sentimiento que generan las grandes ausencias, y que alguien lo llegó acertadamente a definir como el proceso normal frente a la pérdida de lo inmensamente querido, pero sin olvidar que es un proceso en evolución constante y no tanto como un estado con una duración prefijada del cual se sale como por arte de magia al acabarse éste, por ello, en mi caso el sentimiento de la ausencia de mi hija Laura me acompañará de una manera u otra durante toda mi vida, lo que intento cada día es darle un sentido. A este respecto hay una frase de Goethe que me agrada: "*no existe ninguna situación que no se pueda ennoblecer, ya sea por el actuar o por el soportar*".

Les pido con franqueza que traten simplemente de escuchar la disertación sin querer quedarse con ningún concepto importante

* Tomado de la disertación en el "Curso Acompañamiento al duelo". Vitoria, Junio-2007, SOVPAL.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

porque probablemente se sentirán desilusionados, aquí, casi no hay conceptos clave ni conclusiones, sólo traten de sentir conmigo, de ponerse en mi lugar ya que esto es lo que quiero transmitirles, que he aprendido que para acercarse a la persona que sufre por una pérdida o por otro motivo se necesita fundamentalmente esto, sentir, compartir, empatizar, acompañar, no es necesario intentar curar; ya que tantas veces …… no hay nada que curar.

Y es que son, bajo mi punto de vista, los sentimientos los que trascienden de lo humano, para acercarse a lo verdaderamente humano, no es el pensamiento elaborado ni el acumulo del conocimiento, no se trata de teorizar, ni de sacar conclusiones útiles para algún tipo de manual, esto pertenece a otro ámbito.

Así que sientan conmigo, sientan la incredulidad que yo notaba en la que el mundo se volvió de repente incomprensible e inhóspito, una especie de túnel silencioso y sin salida. Sentí rabia, rabia inmensa cuando pensaba: ¿por qué justo a mi hija? Rabia al ver que su vida, esa vida que le correspondía por derecho propio y en la que había muchos, muchísimos bonitos sueños y esperanzas se había detenido para siempre. Luego sentí culpa. La culpa iba unida al pensamiento de las cosas que pude hacer y no hice.¿Saben por qué? Porque no creía que el tiempo se acabara. La verdad, siempre creí que al menos tendría toda mi vida para estar con ella, por tanto, había tiempo, había futuro y por eso algunas veces no había presente, el presente estaba ocupado por otras cosas inaplazables. También la culpa iba unida al loco pensamiento de que pude haber hecho todo bien o al menos que pude haberme adelantado a las circunstancias. Más tarde la tristeza profunda, el vacío más grande imaginado y el sinsentido del resto de la vida sin ella. Por favor, traten de sentir esto en ustedes mismos. Sientan después la reconciliación necesaria y reconfortante con la vida, con la agradable rutina, aunque como debilitado al salir de una larga enfermedad, sientan mi necesidad última de ayudar a otros semejantes en nombre de tanto dolor y en nombre de ese hermoso ser humano que fue mi hija, también de dejar algo que sea útil a los demás y de esta manera sentirán lo que quiere decir esa palabra… duelo…., está todo comprendido en ella, de otra manera es una palabra vacía de significado.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Bien, tras esto les animo a realizar un sencillo test para saber si pueden ayudar a una persona en duelo, es decir, si serían capaces de mojarse en una situación como ésta: simplemente pregúntense a ustedes mismos a qué distancia emocional se encuentran de mis palabras y sobre todo de mis sentimientos. Seguro que si se lo preguntan con sinceridad obtendrán la respuesta correcta.

A nosotros lo súbito e inesperado de cómo ocurrieron los hechos nos dejó totalmente desconcertados, no sabíamos cómo reaccionar, de hecho vivimos esa época como si nuestro mundo interior se hubiera detenido y no entendíamos que el mundo exterior siguiera su ritmo. Nuestro primer impulso fue acercarnos a los compañeros profesionales de la medicina ..... pero los médicos somos gente normal y como el resto de nuestros congéneres, a veces estamos tan distantes de una actitud adecuada con el dolor de lo irrecuperable....

Quizá eran otros tiempos, pero a mí me enseñaron en la Facultad de Medicina que había que "curar", esto es lógico. Sin embargo, no recuerdo bien que me insistieran suficiente en que hay que "acompañar" cuando no se puede curar. De hecho ahora entiendo lo que quiere decir "acompañar" y significa implicarse, acercarse sinceramente a los sentimientos del paciente y ponerse en su lugar. Yo pensaba que esto no era lo académico, no, no hay que implicarse tanto ya que "se pierde la objetividad". Al menos eso es lo que entendí, y es que detrás de esa enseñanza académica se formó una gruesa y a la vez muy cómoda capa que impedía el paso del sufrimiento, de los sentimientos que me harían perder ese halo de cierta omnipotencia que creí, venía impuesta con la licenciatura.

Me resulta hasta gracioso en este momento cuando rememoro esa capacidad de controlar que creía que poseía; la podría definir como una verdadera fantasía de poder. Porque, sinceramente, creía que luchaba contra la muerte. Ahora con los pies más en el suelo veo que mi lucha como profesional de la medicina debe ser y es, encarnizada contra la enfermedad y el sufrimiento humano, ése es mi ámbito. Contra la muerte no se lucha, se acepta, porque la muerte ya ha ocurrido, la muerte ha ocurrido en el momento del nacimiento, está implícita en él, solo es cuestión de tiempo y mientras tanto no

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

es muerte, es vida, con más o menos problemas contra lo que se lucha, y con todas nuestras fuerzas. Es contra la enfermedad, contra un accidente, contra el dolor durante la vida. Pero en mi mente médica llena de soberbia luchaba contra la muerte……. sin saber que la vida y la muerte son las dos caras de la misma moneda, que van unidas, que son la misma cosa.

La verdad es que hablar o reflexionar sobre la muerte en público es aparte de un tabú en nuestra sociedad, una incomodidad, es incorrecto desde todo punto de vista, resulta simplemente desagradable. Por eso es necesario romper el tabú, hay que introducir la muerte en nuestras vidas. Aunque tengo que reconocer que estoy de acuerdo con el autor hindú Jiddu Krishnamurti en que no por hablar de la muerte se llega a conocerla, no se puede conocer lo que nuestra mente no abarca, ya que pensamos sólo sobre lo que conocemos y en base a lo que conocemos, la muerte es no pensamiento, es algo nuevo, diferente (quizá, quien sabe, algo tan bello como la vida). No llegaremos a conocerla a base de charlas no nos engañemos, pero sin embargo la disertación y la profundización en la idea de la muerte nos permite ver la vida de una forma más auténtica. En este punto me gustaría transcribirles una frase de este mismo autor hindú en la que aprecio una gran sabiduría: *El hombre que ha comprendido su vida deja que la muerte ocurra, le da la bienvenida. El hombre que entiende la vida muere a cada instante*.

Aunque resulte difícil de comprender si no se ha vivido, también la distancia de algunos psiquiatras ante la muerte resulta igual de evidente, al menos eso me pareció en diversas charlas con amigos y compañeros de esta especialidad médica. Esta distancia de la que les hablo se escondía detrás de consejos técnicos adecuados, pero pocos fueron capaces de acercarse y comprender como simples seres humanos una circunstancia generadora de tanto dolor.

Por otra parte, creo que esto es normal en una sociedad como la nuestra que vive de espaldas a la muerte.

El haber sufrido una pérdida en primera persona cambia la percepción de esta realidad.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Voy a leerles una carta escrita por una amiga psicoanalista que perdió a su hijo que murió por suicidio. La escribió hace ya un tiempo y creo que ilustra muy bien de qué estamos hablando.

"Querido Ángel: La reunión en Madrid fue muy viva. Cada vez compruebo más que lo que podemos comunicarnos entre nosotros con un horizonte de rescatarnos del dolor y buscando la forma de atarnos a la vida con pleno sentido, es un camino completamente distinto al que se encuentra en la compasión e incomprensión de ámbitos y personas que tú también has comprobado. Lo que yo he encontrado en psiquiatras, amigos y diversas gentes, y después de tres años sigo tropezándome, es la postura de intentar buscar explicaciones, causas, culpas. Este camino, nos deja atrapados en el hecho de la muerte, atónitos e impotentes frente a ello. Pegados a una realidad que no deja de torturar por su sinsentido y todas las imágenes indefinidamente dolorosas que la acompañan. Se suelen poner a juzgar si al hijo le tocaba o no morir, si algo lo hacía esperable, si nosotros hicimos lo que debíamos, aunque sea con intención de consuelo, esto nos deja en el lugar de victimas y también a nuestros hijos. Esto es constante. Y cada vez me doy más cuenta de que lo que nosotros pasamos nos hace ver que la existencia tiene un sentido más incierto. En el repaso de lo que ocurrió no hay ninguna respuesta. Yo me agoté buscando y buscando una versión que lo explicara. Una psiquiatra se puso conmigo manos a la obra y repasaba todo lo que yo había hecho, o podía contarle que había hecho durante la enfermedad de mi hijo, y más atrás, su crianza.... me juzgaba, me destrozaba. Siempre hay un ángulo más desde el que contar la realidad y siempre se siguen escapando las explicaciones. Creo que no las hay. Y es que hay que rendirse, rendirse es la palabra, a nuestra incapacidad para controlar el curso de la vida y su fin, que no depende de nosotros. Ver que la vida puede ser mucho más trascendente de lo que era, porque nuestros hijos que se han ido nos hacen trascender más allá de lo físico, quedando como quedan en nosotros. Y lo que nos inspiran desde su ausencia no es nada racional o intelectual, es algo amoroso, cuanto más afloja el dolor victimista, más sensación amorosa se pone en su lugar. Todo esto lo percibo cada vez en las profundas preguntas existenciales que nos hacemos los padres y madres, seamos de la condición cultural que seamos. Nunca en mi vida había dado y recibido tantos abrazos y tan sentidos como ahora.

Un afectuoso abrazo

Sara

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Desde el mundo de la psicología el abordaje para la pérdida se ha centrado más en el sentimiento.

Al preguntarme ¿cuál es la diferencia en el acertar o no con la actitud empática,? ¿Cuál es la piedra angular para acercarse a esta situación compleja?, imagino que se encuentra en el enfoque, ya que mientras el médico o el psiquiatra interpreta que debe curar, o mejor expresado, cambiar el devenir de sus "enfermos", otros profesionales son capaces de *acompañar* sin tener una voluntad decidida de llevar a sus pacientes por un camino concreto, el llamado "camino adecuado del buen duelo". Este concepto lo encuentro importante porque pensar que la persona en duelo es un enfermo o medio enfermo me parece ahora un desatino importante. Realmente una persona que sufre en nuestro medio, se ve como un ser al que hay que cambiar. Nuestra sociedad cada día más occidentalizada no tiene en cuenta que el dolor, aunque evidentemente no es deseado en absoluto, es uno de los principales motivos para el crecimiento personal.

Nuestro camino también nos llevó a una búsqueda de algo más que una simple adaptación a la sociedad para que "volviéramos a ser los de siempre" porque el vacío que deja la persona querida es tan importante que es imposible ser los de antes en el sentido estricto, es imposible porque algo en nuestro interior más profundo también ha muerto un poco. Por eso hay actitudes que no se pueden reproducir en un tiempo cercano, no hay porqué. He podido darme cuenta de que hemos necesitado tiempo, bastante tiempo para que las cosas cotidianas vuelvan a tener algún sentido. También con otros padres me he percatado que este tiempo es variable y puede ser más largo de lo esperado; que esto depende de cada persona y de sus condiciones previas, pero que no por ello se cambian los sentimientos o se pierde la cordura.

Maite, mi mujer, y yo no sabíamos qué buscar o qué encontrar, más allá de poder compartir la pena en común. Estábamos llenos de interrogantes, de preguntas para las que no teníamos respuesta. La búsqueda continuó pero en este caso teníamos claro que el plano era otro, y se acercaba a los sentimientos, a algo que tenía que ver con la autenticidad personal y con la búsqueda de espacios

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

de paz, de serenidad, finalmente, con el mundo del espíritu. Se acercaba a eso mucho más que a los consejos profesionales, los consejos eran interesantes pero no llenaban. Nos dimos cuenta que en primer lugar debíamos vivir, sentir nuestro dolor, quizá, en todo caso, compartirlo con otros padres que pasaron por la misma circunstancia.

Por ello contactamos en Bilbao con un grupo de ayuda para padres que perdieron hijos que nos recibió con los brazos abiertos. Aquel día un grupo de tres madres que perdieron a alguno de sus hijos nos acogieron dejando expresar nuestra pena y desconcierto, fue la verdad, una isla en nuestro dolor. Después acudimos a una reunión organizada por el grupo en la que una persona experta en procesos de duelo habló sobre "la pareja ante la pérdida de un hijo". Allí pudimos valorar la eficacia de métodos de enfoque terapéutico probados por ella. Tras la conferencia se entabló un coloquio con los padres presentes, quizá fui yo y el incipiente estado estuporoso en que me encontraba, pero me pareció entender durante este coloquio que se podía sacar buena o mala nota en un duelo según se acercara uno o no a esos parámetros tan claros que indicaban el buen camino. Creo que no pude captar el mensaje positivo que seguro llevaba esta persona en su discurso.

Habían pasado los meses y nosotros estábamos parados en el dolor. Debíamos avanzar o nuestras vidas sufrirían un descalabro, intuíamos que nuestra misión era transformar el dolor en algo bello porque de otra manera el recuerdo de nuestra hija sería siempre tan duro que preferiríamos no recordar, pero el recuerdo es lo único que nos quedaba, por ello la transformación era en aquel momento obligatoria.

Acudimos a otra reunión de padres que habían perdido hijos. En este caso fue en Hospitalet (Barcelona), también fuimos muy bien acogidos. Me llamó la atención que sólo había padres, ningún psicólogo, ningún psiquiatra, ningún médico, sólo padres que perdieron hijos, entre ellos había también 2 psicólogas, 1 médico y una psiquiatra, no pude observar ningún liderazgo, de hecho no existía como luego pude saber ninguna organización al uso con su presidente ni su secretario, etc.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Allí se hablaba sobre todo de la vida, de la vida de los padres tras la partida de sus hijos, una vida que debía ser plena, a pesar de todo, se hablaba de amor, al oírlo pensé que estaría en la reunión de alguna secta, ¿amor? quien habla de amor hoy día, esa palabra tan denostada por sobreuso y maluso, pero aquí el amor era la consecuencia de la transformación del dolor por la pérdida, amor hacia otros padres que también pasaron por la misma circunstancia, amor incluso a la vida, esa vida de la que yo tanto renegaba.

Ahora me he dado cuenta de que la transformación del dolor en amor es algo necesario para el padre en duelo, el amor que profesamos a nuestro hijo queda sin destino cuando el hijo muere y debe ser redireccionado, mientras tanto la sensación de ausencia se hace tan dolorosa que resulta insoportable, éste es un camino que una persona en duelo debe buscar por ella misma, y que si finalmente logra hallarlo, puede ser incorporado en lo más intimo de su ser. De esta manera, sintiendo que en nuestra actitud amorosa hacia la vida está nuestro hijo siempre con nosotros, la ausencia física se convierte en más llevadera. Hay algo que un padre no podrá aceptar nunca, que dejó de ser padre por perder a su hijo; el vínculo que se creó desde el padre al hijo tiene una enorme fuerza y el hilo conductor es el amor, una vez reconocido es capaz de llenarlo todo.

Bien, en aquella reunión hubo sonrisas, risas e incluso al final una cena con brindis incluido "por nuestros hijos, los presentes y los ausentes". No hubo reglas ni normas para un buen duelo, sólo testimonios, sólo ideas para compartir, me gusto aquella palabra, "compartir". El lema de este grupo era "a pesar de todo, sí a la vida", En esos momentos sentí que era un grupo que hablaba nuestro mismo idioma, a veces miraba a los ojos de los padres que estaban en el grupo, os confieso que esas miradas tenían algo, todas eran iguales que la mía, de hecho era yo mismo reflejado en cada padre.

Supimos allí que la ayuda mutua entre padres era un camino, quizá no el mejor, seguro que no el único, pero sí una buena forma de enfrentar el dolor, compartiéndolo, transformándolo en comprensión entre seres que sufríamos el mismo destino. Luis Rojas Marcos en su libro "*Nuestra incierta vida normal*" (Alfaguara 2004) dice: "*Los seres humanos tenemos una tendencia innata a perseguir el bie-*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

nestar emocional a través de la solidaridad. Las relaciones generosas con otras personas son una fuente muy rica de satisfacción".

Quizá esa tendencia innata de la que habla Rojas fue lo que nos hizo intentarlo en nuestra ciudad. Nos reunimos una serie de padres en San Sebastián, a finales de 2003. El Ayuntamiento nos cede un local y aún seguimos reuniéndonos cada 15 días, allí compartimos nuestras experiencias, apoyándonos unos a otros. En este sentido la adhesión a este grupo es en sí mismo como dice Rojas, una fuente de satisfacción aunque sólo se trate de compartir, de acompañar a otros padres, casi siempre desconcertados como nosotros pero atentos siempre a ayudar y en la misma medida a ser ayudados, ya que hemos comprendido que ante un hecho como es la pérdida de un hijo no hay maestros, las aportaciones de cada padre son igual de válidas sin importar su nivel cultural, escala social o capacidad intelectual. De hecho estamos seguros de que no puede haber liderazgos, sólo aportaciones de experiencia de vida y evidentemente en este campo no pueden existir las comparaciones.

Tengo que confesarles que ahora tenemos una gran amistad entre padres. Y es que esos vínculos entre nosotros son muy fuertes, porque traducen una complicidad ante el dolor, un lenguaje común que hemos ido aprendiendo y que podemos hablar con pocas personas fuera de este ámbito; es también una historia de un grupo que se ha ido creando, que es la suma de varias historias todas de diferentes orígenes, todas la misma historia, que se han ido mezclando formando una simbiosis de afecto creciente y un sentido de pertenencia a algo que de esta manera nos aleja de un dolor silencioso, solitario, que siempre es mayor.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

DUELO Y SIGNIFICADOS

Alfonso M. García Hernández

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Tus hijos no son tus hijos,
son hijos e hijas de la vida,
deseosa de sí misma.

No vienen de ti,
sino a través de ti,
y aunque estén contigo,
no te pertenecen.

Puedes abrigar sus cuerpos,
pero no sus almas,
porque ellos,
viven en la casa del mañana,
que no puedes visitar,
ni siquiera en sueños.

Puedes esforzarte en ser como ellos,
pero no procures hacerlos semejantes a ti,
porque la vida no retrocede ni se detiene en el ayer.

Tu eres el arco del cual tus hijos,
como flechas vivas,
son lanzados.
Deja que la inclinación,
en tu mano de arquero,
sea para la felicidad.

Kalhil Gibran. *Tus hijos*

INTRODUCCIÓN

El profundo y duradero impacto que puede ocasionar la pérdida en las vidas de los individuos y grupos sociales es señal de la importancia del tema y del protagonismo que ha de cobrar su estudio, la investigación e intervención desde las distintas disciplinas sociales y médicas en nuestra sociedad actual, en lo relativo a los discursos en torno a la pérdida, el duelo y la muerte. En palabras de Christine Valentine (2006:57-78) *en la actualidad se ha producido una fractu-*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ra conceptual y disciplinaria en el modo de entender la pérdida en el mundo moderno, al ser psicologizada y medicalizada, mientras que el luto y el duelo, a modo de ritual de comportamiento ha sido romantizado y abordado como algo exótico (Hockey, 1996, 2001; Walter, 1999).

A medida que avanzamos en el trabajo con personas que han perdido seres queridos y en particular con madres y padres que han perdido hijos, nos encontramos que sus procesos tienen más de misterio y de sentido personal y social en el proceso vivido, en el marco de la realidad manifiesta de los hechos. Encontrándonos frente a biografías cargadas de significados narrativos, sensoriales, vivenciales, biológicos y conductuales no al margen de los planteamientos socioculturales en evidente y clara transformación en nuestra sociedad tan variable. Biología y cultura se dan pues la mano en el entendimiento de la pérdida, de ahí que aun siga vigente el planteamiento que de sufrimiento físico otorgó a la pérdida Sigmund Freud cuando comentaba que *una ausencia, un objeto perdido, crea exactamente las mismas condiciones de dolor que una parte herida del cuerpo*[1] lo cual ya nadie duda en nuestra sociedad. Sabemos que nuestro mundo sensorial y verbal, se ven afectados incluso al visionar una película, más cuando perdemos a alguien que amamos, expresado en palabras de dolientes: Es *como si quien muere nos arrancase parte de nosotros llevándoselo consigo dejando en su lugar un enorme vacío* que puede convertirse en algunas personas y sociedades en una gran abismo a la hora de posibilitar el sentimiento compartido de la perdida y el sentido que damos a nuestro ser querido.

> *Madres y padres que han perdido hijos dan sentido con su vida a la vida de sus hijos y a la muerte de sus hijos*, prometiéndose que siempre sus seres tendrán memoria, y sus vidas sentido, cual *cenotafio vital*.

Las sociedades actuales, cada vez más diversas y complejas, funcionan en ocasiones cual barrera que obliga a los dolientes a recluirse en un mundo interior, impidiéndoles hablar, haciéndoles callar, desde el sano planteamiento de autoprotección social que busca

[1] Freud, S. (1973) *Inhibición, síntoma y angustia*. Obras Completas, Vol. III. Madrid: Biblioteca Nueva.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

organizar sus defensas, que dirige a quienes viven un proceso de duelo a situaciones de no apoyo efectivo dificultando el que los dolientes encuentren sentido a la muerte al robarles en ocasiones los significados sociales y de representación que puedan tener. Todo esto suma al ya difícil proceso del duelo, la sensación de estar caminando sobre arenas movedizas, inseguridad, desesperanza, abatimiento, vergüenza o culpabilidad, en un escenario social de silencio manifiesto que camina con paso firme hacia la individualidad en lugar de hacia la colectividad[2]. La cultura como creadora de sentidos ha de ser facilitadora de la reorganización de las representaciones de los dolientes.

LA MUERTE EN NUESTRA SOCIEDAD

El duelo, como experiencia humana, es en parte natural y en parte construido. Por un lado, las características centrales de nuestra respuesta a la pérdida reflejan nuestra herencia evolucionista como seres biológicos y sociales, derivada de la interrupción de los lazos de apego necesarios para nuestra supervivencia, mientras que por el otro, los seres humanos responden a la pérdida de un ser querido tanto en el nivel simbólico como biológico, atribuyendo significados a los síntomas de separación que experimentan, así como a los cambios de la identidad personal y colectiva que acompañan la muerte de un miembro de la familia o de una comunidad más amplia (Neimeyer, 2002b).

En la actualidad, las culturas occidentales contemporáneas están dominadas por lo que se podría determinar como una comprensión existencialista del duelo, la idea de que el duelo representa una respuesta "natural" a las pérdidas profundas (*no todos los duelos están asociados a la muerte*[3]), caracterizada por síntomas, estadíos o intentos presumiblemente universales (Neimeyer, 2002, 2005). Esta perspectiva sitúa, además, el dolor *dentro* de las personas, ya que existe

[2] Hanus, M. (1994) *Les deuils dans la vie*. Maloine. París.

[3] La cursiva es mía.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

un fuerte énfasis cultural en el individualismo y una tendencia a atribuir la ansiedad humana a los estados interiores o a las características de las personas afectadas, más que a sistemas y estructuras sociales más amplias (Foucault, 1970). De esta tendencia nace el planteamiento de "psicologizar", que se sustenta en los avances en la investigación médica y psicológica, y por un clima optimista que prescribe el *counseling* o la psicoterapia como la respuesta adecuada a un amplio abanico de problemas.

A pesar de los beneficios humanitarios y científicos de los enfoques psicológicos, el fenómeno de la muerte y del duelo también necesita un análisis desde unas perspectivas disciplinarias más amplias, sobre las que los antropólogos, durante mucho tiempo se mostraron intrigados, tales como las formas en que las diferentes culturas han construido creencias y prácticas únicas mediante las cuales otorgan un significado a la mortalidad y a su rol en la vida humana (Campbell, 1988). Efectivamente, el intento prehistórico de formular teorías mitológicas, cosmológicas sagradas y seculares sobre la vida y la muerte define en un sentido la cultura, entendida como una respuesta distintiva del grupo a las eternas cuestiones "*¿Quiénes somos? ¿De dónde venimos? y ¿Adónde vamos*?". Desde este punto de vista englobador, la muerte se convierte no solamente en un hecho meramente biológico al cual sucumbimos, sino también en un catalizador para la construcción de marcos culturales evolutivos de significados que unen a los miembros de las sociedades a través de generaciones.

MUERTES DESIGUALES EN UN MUNDO DESIGUAL

No todas la muertes son iguales, además de que la situación de pérdida y el modo en que sucede, repercute y condiciona las reacciones de los supervivientes desde causas que avanzan en un sentido de mayor o menor aceptación. La muerte a una edad avanzada o la muerte de un niño comportan en algunos momentos justificaciones bipolares, ya que mientras el anciano ha completado un ciclo cronológico, al niño se le ha "arrebatado" la vida, lo cual marca el duelo y luto de madres y padres, atribuyendo a la muerte ser antina-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

tural e injusta. El contexto familiar y cultural potenciarán que se de o no sentido a esta muerte, y por ejemplo que se acompañe a la viuda o se le obligue a vivir el duelo aislada, sumida en un ambiente de inseguridad para sus hijos, o incluso agravando aun más la situación del proceso de duelo al modificar el envoltorio sensorial que rodea a quien sufre el luto instalándolo en un medio de indiferencia protectora pero no resiliente.

Algunos autores consideran que la muerte de un hijo menor es el acontecimiento estresante vital más importante que puede acontecernos, y que puede verse agravado si le sumamos al mismo la existencia de antecedentes previos: psiquiátricos, situaciones de discapacidad física, pérdidas no resueltas y rasgos de personalidad como tendencia a la baja autoestima, hiperacusaciones, dificultad para expresar las emociones; situaciones sociales de aislamiento, desempleo, bajo nivel socioeconómico, separación del ambiente cultural o religioso, otras pérdidas recientes acumuladas y la convivencia en ambientes sobreprotectores donde se tiende a evitar las situaciones de dolor.

Las reacciones emocionales más fuertes y prolongadas del duelo se manifiestan cuando la muerte es imprevista y cuando no ha habido tiempo para programar o anticipar el suceso. De pronto los supervivientes se encuentran frente a un drama: un accidente de tráfico, un infarto, un suicidio, un embarazo interrumpido, un asesinato, provocando un fuerte shock a quienes conocían a la víctima. En el caso particular del suicidio los supervivientes quedan además de con el dolor que ello supone, con interrogantes sin respuestas y el sentimiento de culpa de no haber podido prevenir la muerte.

Decimos adiós a alguien en un contexto, en el que desempeñaba unos roles, con determinadas funciones y relaciones y en las que asignamos diversos significados a la relación, que influyen en el proceso de nuestro luto, yendo más allá de los distintos grados de parentesco: padre o madre, hijo, cónyuge, rol desempeñado por el fallecido, roles sexuales, creencias espirituales, calidad de la relación mantenida con el difunto tanto psicológica como económico-social. La sensación de que el duelo es más complejo se hace patente en la expresión de dolientes de culpa acentuada sobre todo en el caso de relaciones problemáticas y de incomunicación, además del hecho de

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

que factores culturales faciliten o no la expresión de determinadas conductas de duelo.

Defendemos pues, un enfoque sobre el *duelo ampliado* que incluye no sólo la experiencia idiosincrásica de los duelos individuales, sino también el impacto recíproco de la pérdida en las familias y grupos (sub)cultural (K. R. Gilbert, 1996: 269-284 J. W. Nadeau, 1997). Esto lo atestigua un estudio realizado por E. S. Traylor y otros (2003: 575-601) desde la perspectiva de los sistemas familiares, sobre cómo la cohesión y la comunicación familiar predice a largo plazo el camino del duelo, mucho más de lo que los niveles tempranos de duelo pueden predecir en cuanto a la posterior cohesión familiar. Está claro que el duelo es un proceso tanto social como individual y que se necesita prestar más atención a cómo las familias y otros grupos sociales pueden propiciar o impedir la adaptación de sus miembros.

FAMILIA, MUERTE Y CULTURA

La familia, inserta en un mundo cultural, con sus comportamientos, tradiciones, valores sociales, expectativas, etc., y las distintas culturas afrontan el problema del duelo y de la muerte de maneras heterogéneas. Mientras existen culturas en las que se alienta y exterioriza la expresión de los sentimientos en otras se impone una actitud de reserva y anonimato, resultando evidente que el clima cultural con sus condicionamientos y múltiples facetas influye en la elaboración de la experiencia luctuosa.

Al estar inscrita la familia en un ciclo vital que se repite a través de las generaciones, la muerte es una invitada que reubica en unas nuevas coordenadas su integridad, haciendo coincidir este hecho con la continuidad de los deberes establecidos en su cumplimiento en cada individuo, donde las reverberaciones de este hecho acontecido tienen respuesta en evidencias psiquiátricas de la asunción de la pérdida de cada integrante en forma de expresiones de ansiedad y depresión como la patológica del duelo, como una mayor vulnerabilidad a la enfermedad y a la muerte según estudios (Stroebe & Stroebe; 1993).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

De gran importancia es también la red de sostén social que da ayuda a los supervivientes, ya sea en el caso de la dimensión religiosa, desde la aportación que las religiones nacen mediante sus ritos y valores, o a través del consuelo y guía: amigos, voluntarios, información y aportaciones específicas para superar momentos críticos, los cuales suelen venir dados por profesionales tales como terapeutas, enfermeros, médicos, psicólogos, asistentes sociales, sacerdotes, etc.

Un sistema de apoyo que otorga ayuda importante a individuos en situación de duelo, y del que no todas las personas en duelo necesitan obligatoriamente, está representado por los llamados grupos de ayuda o apoyo (support-groups) formados por personas que han sufrido pérdidas y que tienen un encuentro cada cierto tiempo para intercambiar sus experiencias, para darse ánimo y crear una red de mutuo sostén tanto dentro como fuera del grupo, fundamentalmente para personas que se encuentran solas, personas vulnerables debido a las causas de muerte: suicidio, homicidio, SIDA, o catástrofes que provocan varios duelos a la vez, pudiendo ocurrir que no dispongan de las competencias psicológicas necesarias como para poder hacer frente a este acontecimiento (Poletti & Dobbs, 2004: 144). Nuestra experiencia directa con algunos de estos grupos confirma el beneficio que pueden obtener de ello los participantes, no siendo de extrañar que, tras los resultados de investigaciones en este sentido en distintos países: médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales hayan creado estructuras para ayudar a personas sin el apoyo adecuado. Se forman así grupos de ayuda desde unidades de cuidados paliativos u organizaciones tanatológicas, que buscan facilitar la expresión de sentimientos y emociones relacionados con la pérdida y en última instancia, la curación.

Cada uno de los eslabones sociales mencionados representa un apoyo potencial o real para quien está de luto y un espacio a tener en cuenta para dirigir nuestra mirada, atención y recursos afectivos y creativos. El individuo con sus características y recursos personales es quien puede elaborar de manera positiva una pérdida luctuosa, pudiendo ser sus reacciones diversas y/o ambivalentes: pudiendo pasar de ser devastadoras y paralizantes a ser una experiencia de crecimiento personal. De encontrarse perdido a descubrirse, de abandonarse a intentar salir por todos los medios.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Son diversos los factores internos del individuo que explican sus reacciones: la edad, la personalidad, su capacidad para afrontar el estrés, su visión de la vida, la confianza en sí mismo. Investigaciones llevada al efecto por Maddison (1969) y por Raphael (1984) indican que individuos socialmente aislados o que están educados para no expresar su dolor, o en el caso de viudas jóvenes con hijos, son más vulnerables a un luto cargado de dificultades.

Aunque no hay estadísticas al respecto en nuestro entorno, creemos que entorno a un 70% de las parejas que pierden a un hijo acaban sucumbiendo a la separación en el año y medio siguiente, pues no son capaces de rehacer sus vidas en esta situación en las se impone el *olvidar frente al recordar*, y en la que madres y padres se hacen promesas que en ocasiones los alejan a unos de otros: sentido de la traición y del recuerdo permanente, del sufrimiento o el gozo.

El estilo de apego que caracteriza a las parejas nos permite predecir el sufrimiento de la viudez. Las parejas en las que cada uno servía al otro de base de seguridad única, vivirán una soledad dolorosa, ya que el apego excesivo es casi siempre prueba de un vínculo inseguro en el cual la presencia del otro es indispensable y la desaparición del ser querido provoca un desgarramiento traumático como el que sucede al bebé de pecho que pierde a su madre. La confusión mental y desinterés explican el elevado número de accidentes que sufren viudos con este tipo de pareja (Boris Cyrulnik, 2007: 91). Por otra parte, los estilos de apego ambivalentes, en el que los desacuerdos son la realidad de la vida cotidiana, suelen anticipar una viudez menos dolorosa (Parkes & Weiss, 1993), aunque la realidad de las pérdidas y su modo de vivirla nos sorprenda en algunos casos de modo ambivalente, además de que hombres y mujeres expresan el proceso de la pérdida de su cónyuge de modo diferente, aunque en general los viudos se suicidan más que las viudas.

Lo cierto es que la pareja tiene un efecto protector contra la enfermedad y la depresión, independientemente de que se hayan modificado y evolucionado los rituales en el seno de la familia y la sociedad. Las consecuencias sentimentales, así como las modificaciones conductuales y biológicas que sufren los dolientes, dependen de la confluencia de todos estos factores y no sólo de una única causa que lo explique todo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Las pérdidas trastocan el significado que atribuimos a las cosas y a lo que sucede a nuestro alrededor, lo que puede llevar a los dolientes a que acepten sufrir enfermedades, dolor, odiar al mundo u otras cuestiones de gran calado. La muerte supone una acción de construcción y reconstrucción personal, tal como refiere Attig (1996) que supone un estado de deprivación que redefine y delimita las circunstancias y posibilidades, a modo de proceso de remodelamiento de las acciones y una nueva dirección que supone una respuesta activa tanto emocional, psicológica, conductual, social, intelectual y espiritual para conectar con patrones cotidianos de vida, redefinir la propia narrativa y la red de influencias familiares y sociales.

Las teorías del apego, tras mantener algunas disputas de familia con el psicoanálisis, han consensuado que el soporte es la biología, que justifica una serie de manifestaciones: llanto, agitación, búsqueda del objeto perdido, conservación de recuerdos para mantener dentro de sí a la persona fallecida "viva", y posteriormente redefinir la relación con el difunto, mediante significados personales que reestructuran nuestra manera de amarlo.

CUANDO QUIEN MUERE ES UN NIÑO

En la sociedad occidental, la muerte de un hijo parece fuera del orden natural, algo que hace estremecer los fundamentos de nuestro mundo de creencias. La muerte del hijo provoca que quienes rodean los padres los esquiven, tal como harían con un mutilado, puesto que incita en ellos miedo y ansiedad. Otro autor, Knapp (1986) nos refiere que la imagen de sí mismo del padre y de la madre se modifica, habiendo encontrado seis características principales comunes a todos los padres que han perdido a un hijo, a modo de *pautas modales comunes de respuesta*, tal como las denominó pues se daban en una amplia mayoría de los padres de su muestra tanto en la forma como en la intensidad, entrañando unas connotaciones beneficiosas y otras perjudiciales. Sin tener en cuenta las connotaciones, estas pautas modales de respuesta representan aspectos naturales del complejo fenomenológico del proceso del duelo. Las seis pautas modales comunes de respuesta identificadas son: 1.- La promesa de no

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

olvidar nunca al hijo. 2.- El deseo de morir. 3.- Una revitalización de las creencias religiosas. 4.- Un cambio de valores. 5.- Una mayor tolerancia. 6.- Sombra de dolor.

En el proceso de la pena está inmersa una sensación de afrenta que emerge, en especial tras la muerte de los niños, como una necesidad de justicia. Nuestro sentido de rectitud sobre la vida se siente profundamente ofendido cuando un niño muere y a menudo tratamos, en nuestra pena, de enderezar esta situación. Lee (1995).

Muchas mujeres, desde el momento de la confirmación del embarazo se ven inundadas por ilusiones, sueños y la esperanza de un recién nacido saludable. Pero cuando se diagnostica al niño alguna condición que le limitará la vida, como anomalías congénitas o enfermedades metabólicas o neuromusculares progresivas, desemboca en un duelo profundo de los padres. Según Ross (2002) la "pena crónica" que conllevan estas pérdidas implica no sólo la renuncia a los sueños del pasado y una constante revisión de los planes presentes y patrones de enfrentamiento, sino también una anticipación de un futuro que está "privado" de "marcadores" que estructuran normalmente el ciclo de vida familiar (por ejemplo, el día de la graduación y la boda). Pero incluso ante esta erosión del mundo de creencias existente, muchas familias encuentran significado, poder, y valor en su experiencia de ser padres de niños discapacitados. Milo (1997), en su investigación cualitativa de madres cuyos hijos discapacitados habían muerto, explicó que la mayoría de las madres conseguían encontrar un significado y un beneficio en la vida y muerte de su hijo y eran capaces de continuar viendo el mundo de forma positiva y finalista. A pesar de la gran cantidad de responsabilidades en el cuidado y la triste doble pérdida –del hijo "deseado" y del hijo real– estas madres atribuyen a esta experiencia el mérito de haberles hecho más conscientes de lo esencial de la vida y del poder del amor. Como resultado de la supervivencia al período de cuidados y a la pérdida, se volvieron más pacientes, confiadas, empáticas y no juzgaban a nadie. A pesar de que seguro que no habrían deseado nunca pasar esta experiencia, ni se la hubieran deseado a nadie, estaban agradecidas por haber aprendido esta lección. Similares beneficios agridulces aparecen con la pérdida de hijos no discapacitados.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

La investigación sobre la crisis de significado en el duelo paterno indica que la búsqueda de significado es primordial para el proceso de reajuste después de la muerte del hijo, y que los padres que son capaces de encontrar estos significados volviéndose más compasivos y más fuertes, aceptando la mortalidad humana o profundizando en su espiritualidad se enfrentan mejor con la pérdida (Braun y Berg, 1994; Davis y otros, 1998; Wheeler, 2001). Incluso después de un suicidio de un joven, una pérdida terrible para los padres y los miembros de la familia, los supervivientes pueden superarlo cuando buscan su fortaleza interior y su capacidad de enfrentamiento y deciden comprometerse con la vida (Kalischuk y Davies, 2001).

La muerte de un hijo no sólo afecta profundamente a los padres, sino que también puede tener un efecto duradero en los hermanos supervivientes, ya que afrontan su propio duelo así como lo hacen sus padres y los demás en el sistema familiar. Los datos de estudios sin embargo, sugieren, que la experiencia también ofrece a los niños el ímpetu para el crecimiento psicológico. Por ejemplo, la investigación en familias en las cuales un hijo había muerto de cáncer hacía 7 o 9 años demostró que el auto-concepto de los hermanos era más alto que el de los grupos de niños normativos (Martinson y Davies). Además, diversas entrevistas con los hermanos indicaron que habían crecido psicológicamente como resultado de su experiencia. Por ejemplo, un chico de 16 años comentó "*tengo una mejor actitud frente a la vida ahora; es decir que me doy cuenta de lo importante que es la vida como resultado de la muerte de mi hermana*." Los datos de las entrevistas con los padres también indicaron que se consideraba que los niños eran individuos sensibles, responsables, que maduraron como resultado de la experiencia.

Un estudio sobre los efectos a largo plazo de la muerte de hermanos, basado en entrevistas con adultos que en su infancia perdieron a un hermano (Davies, 1999), refiere como muchos hermanos sentían que esta experiencia les había enseñado a apreciar más la vida, a disfrutar de cada día ya que sabían de primera mano que la vida es limitada. Aprendieron a apreciar a sus seres queridos aún más y se sentían seguros hablando con personas muy enfermas. También se ha observado una reconstrucción de la identidad y un crecimien-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

to personal similar en estudiantes universitarios que se han enfrentado a grandes pérdidas (Neimeyer, 2001).

En palabras de Robert A. Neimeyer cuando los pacientes u otros miembros de la familia, no redefinen la situación de manera que tenga en cuenta la realidad de la muerte inminente del paciente, hay pocas probabilidades de que busquen un significado, ocasionando que se centren en la parte negativa de la situación y deseen que las cosas sean distintas. A veces estos miembros de las familias buscan el significado en el pasado y, en estos casos, más que encontrar esperanza y algún elemento de crecimiento o paz, sólo consiguen aumentar su frustración. Dependiendo del grado de capacidad de los miembros de una familia para redefinir la nueva situación, serán capaces o no de reconstruir una vida llena de significado, ajustarse y crecer psicológicamente con la experiencia de la pérdida.

Este enfoque visualiza a los seres humanos como *constructores de sentido*, tejedores de historias que ofrecen significado y argumentos a sus vidas. Una visión "constructivista" es que las historias de vidas que construyen las personas son tan variadas como sus biografías personales y tan complejas como su interrelación con las creencias culturales, las cuales informan sobre los intentos de construir nuevos significados.

EL SIGNIFICADO DEL SIGNIFICADO

Tal como refiere Neimeyer (2002b) desde una perspectiva interdisciplinaria amplia, los fenómenos de la pérdida, de la pena y del duelo están atravesados de significados. Aunque a un cierto nivel las reacciones humanas al duelo se basan en la historia evolutiva compartida con otros animales sociales, la propensión humana, que nos distingue, a construir un universo simbólico sobrepuesto a uno natural también atribuye a nuestra adaptación a la muerte y a la pérdida una forma humana única que hemos de comprender *sociológicamente*, desde el entendimiento de la respuesta humana a la pérdida reconociendo el rol del ritual, de la cultura local y del discurso que le atribuye un significado, considerando *psicológicamente* el duelo

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

como un esfuerzo para renegociar una autonarrativa coherente que adapte las transiciones dolorosas, tanto si son normativas como traumáticas, y *psiquiátricamente,* revisando las pruebas de que un duelo complicado constituye un diagnóstico diferente al cual las personas con historias problemáticas de apego pueden ser particularmente vulnerables.

Consideramos por ello que *el ser humano posee la capacidad de crecer a través del duelo, y de reafirmar o revisar los mundos de creencias que la pérdida ha puesto en peligro*, y esperamos que el lector comparta nuestra fascinación por lo que denominamos *significado*, que se una a nosotros en la búsqueda de la comprensión del rol del duelo entendido como impedimento o como incentivo al crecimiento humano y a la realización.

El significado muchas veces se enfoca en términos de interpretación, creencias o autoafirmaciones, la conciencia individual representa simplemente un sitio para la construcción del significado, que también reside y deriva del lenguaje, las prácticas culturales, las tradiciones espirituales, y las conversaciones interpersonales, las cuales interactúan para moldear y formar el significado del duelo para un individuo o grupo determinado. Una implicación de este punto de vista del significado más "socializado" es que incluso aquello que parece irreductiblemente personal –es decir, nuestros "modelos operativos" implícitos del propio yo y del mundo– está anclado en nuestros lazos de apego con las personas significativas. Por eso, el significado de cualquier pérdida sólo puede entenderse con el trasfondo de los factores evolutivos, sociales o culturales que son irreductibles a los significados explícitos de la persona en duelo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ATTIG, T. (1996) *How we grieve. Relearning the world*. Oxford University Press. New York.

BRAUM, M.L.; BERG, D.H. (1994) Meaning reconstruction in the experience of bereavement. *Death Studies, 18*, 105-129.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

CAMPBELL, J. (1988) *Historical atlas of world mythology.* New York: Harper & Row.

CYRULNIK, B. (2007) *De cuerpo y alma. Neuronas y afectos: la conquista del bienestar*. Gedisa Editorial. Barcelona.

DAVIES, B. (1999) *Shadows in the sun: The experiences of sibling bereavement in childhood.* Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.

DAVIES, B.; CHEKRYN-REIMER, J.; BROWN, P.; MARTENS, N. (1995) *Fading away: The experience of transition in families with terminal illness*. Amityville, NY: Baywood.

DAVIS, C.G.; NOLEN-HOEKSEMA, S.; LARSON, J. (1998) Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*; 75: 561-574.

FOUCAULT, M. (1970). *El orden del discurso*. Barcelona: Tusquets.

FREUD, S. (1973) *Inhibición, síntoma y angustia*. Obras Completas, Vol. III. Madrid: Biblioteca Nueva.

GARCÍA, A.M. (2002) *Sobre el morir y la muerte*. Tenerife.

GARCÍA, A.M. & RODRÍGUEZ, M. (2007) En torno al duelo y sus significados. *Tánato's.* Revista de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología, 10: 14-22.

GILBERT, K.R. (1996) We've had the same loss, why don't we have the same grief?. Loss and differential grief in families. *Death Studies*; 20: 269-284.

GUEDES, R. (2005) La pérdida y la creación de significado en el ámbito familiar. *Tánato's*. Revista de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología, 6: 11-24.

HANUS, M. (1994) *Les deuils dans la vie*. Maloine. París.

HOCKEY, J. (1996) *The view from the west*. In G. Howardth; P.C. Jupp (Eds.), *Contemporary issues in dying, death and disposal* (pp. 3-16). Basingstoke: Macmillan.

HOCKEY, J. (2001) *Changing death rituals*. In J. Hockey, J. K.; N. Small (Eds.), *Grief, mourning and death ritual* (pp. 185 – 211). Buckingham: Open University Press.

KALISCHUK, R.G.; DAVIES, B. (2001) A theory of healing in the aftermath of youth suicide. *Journal of Holistic Nursing Practice, 19*, 163-186.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

KNAPP, R.J. (1986) *Beyond Endurance: When a child dies*. Schocken Books. Estados Unidos de America.

LEE, C. (1995) *La muerte de los seres queridos*. Plaza & Janés Editores. Barcelona.

MADDISOM, D.; VIOLA A.; WALKER, W.L. (1969) Further studies in bereavement. *Amst and MZ J Psychiatr*. 113: 1057-67.

MARTINSON, I.; DAVIES, B.; MCCLOWRY, S. (1987) The long-term effects of sibling death on self-concept. *Journal of Pediatric Nursing, 2*, 227-23 5.

MILO, E.M. (1997) Maternal responses to the life and death of a child with developmental disability. *Death Studies, 21*, 443-476.

Nadeau, J.W. (1997) *Families Making Sense of Death*. Newbury Park, CA, USA: Sage.

NEIMEYER, R.A. (2000) Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies, 24,* 54 1-557.

NEIMEYER, R.A. (2001) Reauthoring life narratives: Grief therapy as meaning reconstruction. *Israel Journal of Psychiatry, 38,* 171-183.

NEIMEYER, R.A. (2002) *Lessons of loss: A guide to coping (2nd ed.)*. New York: Brunner Routledge.

NEIMEYER, R.A. (2002b) *Duelo y significado*. En García, A. Sobre el morir y la muerte. Tenerife, pp. 233-260.

NEIMEYER, R.A. (2005) La pérdida de un ser querido y la búsqueda del significado: Rescribiendo historias de pérdida y dolor. *Tanato's. Revista de la SEIT*, pp. 6-10.

PARKES, C.M.; WEISS, R.S. (1993) *Recovery from bereavement.* Basic Books, Nueva York.

POLETTI, R. & DOBBS, B. (2004) *Cómo crecer a través del duelo*. Ediciones Obelisco. Barcelona.

RAPHAEL, B. (1984) *The Anatomy of bereavement*. Reprinted 1992 by Routledge. London.

ROOS, S. (2002) *Chronic sorrow.* New York: Brunner Routledge.

STREOBE, M; GERGEN M.; GERGEN K.; STROEBE W. (1996) *Broken hearts or broken bonds*. en Klass, D; Silverman P.R.; Nickman S.L. (Eds.) Continuing Bonds, new understanding of grief; Philadelphia. Taylor & Francis.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

TRAYLOR, E.S.; HAYSLIP, B.; KAMINSKI, P.L.; YORK, C. (2003) Relationships between grief and family system characteristics: A cross lagged longitudinal analysis. *Death Studies;* 27: 575-601.

VALENTINE, Ch. (2006) *Academic constructions of bereavement. Mortality*, Vol. 11, No. 1, pp. 57-78.

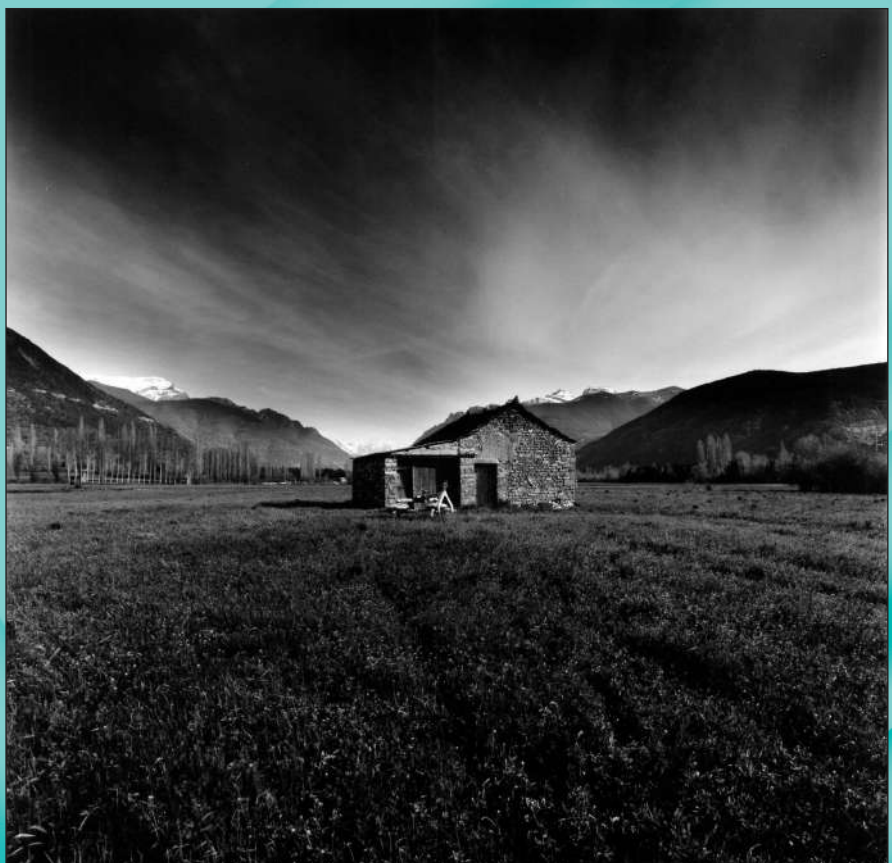
WALTER, T. (1999). *On bereavement: The culture of grief*. Oxford: Oxford University Press.

WHEELER, I. (2001) Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies, 25:* 51-66.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LA PÉRDIDA DE UN HIJO Y LA BÚSQUEDA DE UN SIGNIFICADO: REESCRIBIENDO HISTORIAS DE PÉRDIDA Y DOLOR

Alfonso M. García Hernández



http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Me quedé mucho rato con él en brazos y sentía que ya era libre. No me acuerdo de cosas, pero sé que mi madre me pidió por favor que lo soltara y lo dejara descansar, miré hacia ella y sentí muchísimo dolor.

Porque mi hijo ya se había muerto y pensé que era culpa mía por haberme derrotado antes que él. Cuando le pedí a Dios un respiro, no era ése el que necesitaba, y me sentí culpable.

Cuando lo bajaron al velatorio, apareció el que entonces era mi marido y en vez de rabia por no haber estado con su hijo y despedirse de el, me dio pena y lástima por que eso lo tendría que llevar toda la vida consigo.

Me acuerdo que cogí una silla y me aferré al lado de mi bebé y no deje que nadie más que mis padres, mi abuela y las personas que lo quisieron y lucharon con nosotros se acercaran a nuestro lado. Fue como un sueño triste y quería morir.

No sé que me pasó pero me armé de valor de nuevo y empecé a consolar a mi familia y a los padres de los niños que estaban en la UCI con mi hijo.

Me quedó una pena y es que yo le prometí llevarlo a casa y me dejé llevar por mis padres y no lo hice, tampoco quería enterrarlo, y tampoco hice caso a mi corazón.

Quería hacer volar sus cenizas en el cielo, porque merecía ser libre.

Cuando llegamos al cementerio cargué su cajita, y le besé muchas veces, toqué su cuerpito y no lo encontré, no sé que pasó, cogí una rosa y un anillo que siempre tengo puesto lo dividí en siete y puse tres partes al tallo de la rosa, luego la dejé en su pecho. "Así siempre estaremos más unidos".

Los días fueron pasando y yo sufría mucho. Me consolaba con estar en su tumba y pasaba días y días en el cementerio.

Un día pensé que él ya no estaba ahí y decidí ir lo menos posible.

Me enfadé con los santos, con mi casa y pensé que mi hijo no merecía verme así.

Jamás olvidaré a mi niño, como tampoco olvidaré que lo amo. Jamás podré amar a otro ser como a él.

Y Dios, sea el Dios que sea, si hay cielo te pido que mi niño sea libre y feliz.

Lali. Tenerife. Julio de 2007

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

INTRODUCCIÓN

El duelo, como experiencia humana, es en parte natural y en parte construido. Por un lado, las características centrales de nuestra respuesta a la pérdida reflejan nuestra herencia evolucionista como seres biológicos y sociales, derivada de la interrupción de los lazos de apego necesarios para nuestra supervivencia, mientras que por el otro, los seres humanos responden a la pérdida de un ser querido tanto en el nivel simbólico como biológico, atribuyendo significados a los síntomas de separación que experimentan, así como a los cambios de la identidad personal y colectiva que acompañan la muerte de un miembro de la familia o de una comunidad más amplia.

En este sentido somos conscientes de que nuestras vidas se tejen junto a las vidas de quienes amamos y ya no están, en un proceso personal en el que la pérdida ha desafiado los significados de quien la vive, de modo que aflicción y duelo construyen las respuestas a modo de ajustes y la creación de un nuevo tejido de nuestras vidas (Attig, 2004). Por otra parte, la realidad y empleo de las narrativas, suficientemente justificado por diversos autores[1-7], concibe a los seres humanos como constructores de sentido, tejedores de historias que ofrecen significado y argumentos a sus vidas, aunque en ocasiones lleguen a significados que no reconocen[8]. Tal como refiere Robert A. Neimeyer, las historias de vidas construidas por las personas son tan variadas como sus biografías y tan complejas como su interrelación con las creencias culturales, que a su vez nos informan sobre sus intentos de construir nuevos significados.

CONCEPTOS NUEVOS, NUEVAS POSIBILIDADES

La muerte de los hijos y el abordaje que promulgamos, no se enmarca con facilidad en los puntos de vista tradicionales relacionados con el duelo, el cual suele ser visto como una serie de etapas, tras un periodo perturbador de síntomas psicológicos y físicos, que finalmente conducen al restablecimiento del equilibrio preexistente. De hecho, las teorías convencionales proveen muy poca guía, ya sea

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

para los padres y madres que han experimentado la pérdida de su hijo o para los que tratan de ayudarlos, más allá de decir que la turbulencia de emociones es "normal" y que con el tiempo los estragos del dolor profundo disminuirán. En el peor de los casos, estos modelos le quitan la capacidad, tanto a quien lo vive como al cuidador, de luchar con la pena como un proceso activo que al mismo tiempo es vivamente personal e intrínsecamente social. Por lo tanto, no es de sorprender que muchos terapeutas que trabajan con los duelos de padres que han perdido hijos encuentren que las teorías existentes ofrecen muy poca información de valor para su trabajo práctico. Por esta razón, esta situación está cambiando y el proceso de duelo se está reexaminando y explorando diferentes maneras de trabajar con éste. La nueva teoría constructivista sobre el duelo no tiene mucho que ver con una escuela de pensamiento en particular, sino con la expresión de una ola de cambios sobre nuestras ideas acerca de la naturaleza de la pérdida y en el caso particular la de los hijos, por ello vamos a revisar algunos elementos comunes a esta nueva manera de entender el duelo.

ESCEPTICISMO SOBRE LA UNIVERSALIDAD DE LA TEORÍA DE LAS ETAPAS

La resistencia a generalizar sobre el duelo como un proceso que puede conducir de forma predecible desde un desequilibrio psicológico a un reajuste, ha aumentado en los últimos años con la apreciación de unos patrones más complejos de adaptación[9-10]. En efecto, una investigación longitudinal reciente relacionada con viudas, documenta de forma clara las diferentes formas en que ellas se adaptaron a la pérdida, en la que muchas de ellas demostraron una capacidad de recuperación y adaptación impresionantes en los primeros meses tras la pérdida, unas cayeron en pena y depresión crónicas, y otras (en especial las abrumadas por haber cuidado a su pareja durante una enfermedad crónica) demostraron una mejoría considerable en el estado de ánimo y en el funcionamiento tras la muerte [(11)]. Estos resultados apuntan de forma clara la necesidad de identificar los factores que explican la diversidad de respuestas al

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

duelo y nos ayudan a entender las múltiples fuentes, tanto de la capacidad de recuperación como de complicación ante la pérdida.

LAZOS DE CONTINUIDAD CON LOS HIJOS FALLECIDOS

Hemos visto un alejamiento de la presunción de que un duelo exitoso requiere "dejar ir" a la persona fallecida y reconocer el rol de los lazos simbólicos de continuidad [12],[13]. Hasta hace poco los investigadores comenzaron a estudiar los costos y beneficios potenciales de cultivar un sentido de conexión continua con los seres queridos fallecidos y la forma en que esto puede convertirse en una espada de doble filo. Las narrativas de la pérdida de un hijo se convierten en conversaciones dirigidas a una audiencia imaginada, *sagrada en ocasiones*, a modo de conversaciones directas y verbales o indirectas y no verbales en otras, en las que los hijos fallecidos son calificados por algunos padres como algo interno, psicológico, simbólico, emocional o imaginario; Como si de una relación subjetiva (mental) especial se tratase, más que objetiva (espiritual)[14]. Una vez más, estos hallazgos apuntan hacia la individualidad del duelo y a las maneras en que los padres buscan una conexión a través de los recuerdos compartidos sobre el fallecido, lo cual puede tener variadas consecuencias, en ocasiones bipolares, para diversas personas en diferentes tiempos.

De igual modo que el amor humano que compromete a dos seres a una relación mutua, no requiere nada más llegado el caso que el testimonio y la mirada de los demás individuos, cuando un ser amado muere "desaparece para siempre". Quien lo ama y lo pierde sólo necesita, llegado el caso, el testimonio y el recuerdo de otros individuos mortales. Este ritual le enseña a sobrevivir y a comprender que no está nunca completamente solo.

El vínculo de encuentro[15] a modo de continuidad de lazos entre padres e hijo fallecido se identifica en tres facetas independientes siguientes: *detectando la presencia del difunto, comunicándose con los difuntos y reviviendo la relación, y soñando o anhelando la presencia del difunto.*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ENCONTRANDO SENTIDO A LA PÉRDIDA

Existe un nuevo enfoque en los procesos cognitivos y activos del duelo, al igual que las consecuencias emocionales de la pérdida[16,17]. Son muchas las pruebas que apoyan que la capacidad de encontrar sentido en las experiencias de pérdida predice una adaptación positiva, mientras que una lucha persistente y fracasada en esa búsqueda del sentido, se asocia con formas de duelo complicadas, intensas y crónicas[18,19,20]. Asimismo, estudios llevados a cabo en personas que perdieron a alguien en muertes violentas (por ejemplo, suicidio, homicidio y accidente) han demostrado que la falta de capacidad para lograr entender la pérdida del ser querido, es quizás el factor principal que los aleja de aquéllos cuyas pérdidas fueron anticipadas en el contexto de que padecían una enfermedad terminal[21].

La muerte supone una acción de construcción y reconstrucción tal como refiere Thomas Attig (1996) en *How we grieve: Relearning the world*[22] ya que produce un estado de deprivación que redefine y delimita las circunstancias y posibilidades, un remodelamiento de las acciones y una nueva dirección que genera una respuesta activa tanto emocional, psicológica, conductual, social, intelectual y espiritual para conectar con patrones cotidianos de vida, redefinir la propia narrativa y la red de influencias familiares y sociales, expuesto por el autor desde la metáfora de la naturaleza de nuestro propio yo como una red de elementos proveedores de cuidados que intercambian: reflejando la autoimagen, concepto, confianza, estima e integridad personal, y emergiendo de todo ello, la identidad definitoria.

Aprender a relacionarnos con el hijo fallecido, mientras exploramos los significados de la historia, desde su ausencia, es una situación que invita a ser completada, de modo que los vacíos se comportan tal como espejos que reflejan: los selfs, los cuerpos, las mentes, los cuidados, las identidades y las historias personales. El duelo está en relación directa con el tipo de relación mantenida y la susceptibilidad ocasionada por la pérdida en el vínculo con los demás.

Attig[23] estudia la necesidad de reajustar la conexión con el fallecido por medio de la memoria del deudo para a través de ella,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ampliar lo vivido de tal manera que quede como "depósito": como una *narrativa de continuidad de la vida como legado y no como obstáculo*. Donde la relación esté orientada desde el presente al pasado pero con visos de continuidad en el futuro de modo que facilite actualizar lo no dicho o lo no finalizado y así mismo reconocer con gratitud el regalo de la existencia compartida y de haberla tenido como un bien a proteger ya que sigue con nosotros y que determina en cierta medida, nuestras acciones.

Estas significaciones están engarzadas en periodos de vida dentro de un ciclo vital con diferentes tareas que se han de realizar de cara a la maduración, siendo por ello que las muertes en un tiempo inadecuado o "prematuro" pesan bastante en la forma de buscarle una coherencia a lo acontecido, como si de una violación del principio de mundo justo se tratase, con la consecuente sintomatología complicada desde el sinsentido[24].

LA MUERTE DE UN HIJO

Para Ross[25] la "pena crónica" que conllevan las pérdidas de tener un hijo con discapacidades, implica no sólo la renuncia a los sueños del pasado, sino una constante revisión de los planes presentes y de los patrones de enfrentamiento, además de una anticipación de un futuro que está "privado" de "impresiones" que estructuran normalmente el ciclo de vida familiar (por ejemplo, el día de la graduación y la boda). Aunque muchas familias incluso en estas circunstancias encuentran significado, poder, y valor en su experiencia de ser padres de niños discapacitados. Milo[26], en su investigación de madres cuyos hijos discapacitados habían muerto, explicó que la mayoría de las madres conseguían encontrar un significado y un beneficio en la vida y muerte de su hijo y fueron capaces de continuar viendo el mundo de forma positiva y con sentido. A pesar de la gran cantidad de responsabilidades en el cuidado y la triste doble pérdida –del hijo "deseado" y del hijo real– estas madres atribuyen a esta experiencia el mérito de haberles hecho más conscientes de lo esencial de la vida y del poder del amor. Refiriendo que se volvieron más pacientes, confiadas, empáticas y que no juzgaban a nadie.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

La crisis de significado en el duelo paterno indica que la búsqueda del mismo es primordial para el proceso de reajuste después de la muerte del hijo, y que los padres que son capaces de encontrar estos significados volviéndose más compasivos y más fuertes, aceptando la mortalidad humana o profundizando en su espiritualidad se enfrentan mejor con la pérdida.

Por otra parte las madres que sufren abortos, pérdidas aun poco reconocidas en algunos entornos sociales, experimentan esa perdida como una cuestión interior que les ocasiona temor a futuros embarazos o complicaciones. También la infertilidad y posponer el nacimiento de un hijo suelen aumentar con el paso del tiempo estos temores, así como los intentos fallidos provocando un elemento de autoreproche y tirantez en el seno de la pareja, puesto que lo que se pierde es el ideal de familia.

La investigación sobre la crisis de significado en el duelo paterno indica que la búsqueda del mismo es primordial para el proceso de reajuste después de la muerte del hijo, y que los padres que son capaces de encontrar estos significados se vuelven más compasivos y fuertes, aceptan la mortalidad humana y profundizan en su espiritualidad, enfrentándose mejor con la pérdida[27,28,29]. Incluso después de muerte por suicidio en jóvenes, terribles para los padres y los miembros de la familia, los supervivientes pueden llegar a superarlo cuando buscan su fortaleza interior y su capacidad de enfrentamiento y deciden comprometerse con la vida[30].

No debemos olvidarnos que los hermanos, del niño fallecido, y de los demás miembros de la familia los cuales suelen quedar desatendidos. Pudiendo originar ello duelos prolongados, sobre todo si hubo rivalidades entre ellos.

Attig comenta que el proceso de duelo debe ser como una tarea a realizar lejos de los planteamientos de etapas o de un modelo médico que propone una pasividad ante el entorno, siendo por ello acorde a los planteamientos de Worden (2002) y la continuidad del apego propuesta por el filósofo, McGoldrick & Walsh (1991) quienes proponen cuatro tareas aplicadas al concepto familiar como *tareas adaptativas familiares*:

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Compartir el conocimiento de la muerte.
Compartir la experiencia de la pérdida.
Reorganización del sistema familiar.
Reinvertir en otras relaciones y propósitos de vida.

Tareas adaptativas familiares. McGoldrick & Walsh, 1991.

– *Compartir el conocimiento de la muerte*. El conocimiento de la pérdida es facilitado por una información clara y una comunicación abierta sobre los hechos y las circunstancias de la muerte. Una incapacidad para aceptar este hecho puede llevar a los miembros a evitar el contacto con el resto de la familia o enfadarse con los diferentes tiempos de duelo en los diferentes miembros.

– *Compartir la experiencia de la pérdida*. Los ritos funerales y las visitas al cementerio tienen una importancia vital para proveer una confrontación directa con la realidad de la muerte, con la posibilidad de compartir la pena y de establecer y fortalecer lazos entre la familia y la comunidad. Esta experiencia de compartir permite a través de la comunicación dar un significado construido desde los distintos ángulos de los participantes permitiendo una expresividad idiosincrática a la familia como unidad de duelo.

– *Reorganización del sistema familiar*. La rotura del equilibrio de relaciones a consecuencia de la muerte, hace necesario un reajuste de los roles para conseguir un nuevo equilibrio que le permita a la familia continuar cubriendo las necesidades de sus miembros. De hecho patrones rígidos del funcionamiento familiar se consideran como un elemento desadaptativo.

– *Reinvertir en otras relaciones y propósitos de vida*. El paso a una vida reconstituida parte por una nueva organización familiar que desde distintas posturas el duelo tendrá unas características distintas para cada participante desde sus diferentes posiciones. Las fechas tales como las nuevas sesiones, vacaciones y aniversarios evocarán a la persona fallecida y la idealización como la lealtad pueden llegan a bloquear la for-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

mación de nuevas relaciones. El intento por parte de conocidos por sustituir antes de tiempo el rol de la figura ausente puede por ello ser rechazada.

Los terapeutas familiares se ocupan del contexto relacional, convencidos de que los cambios en el sistema familiar transforman a la persona identificada en esa red, donde su principal problema es la definición que hacían conjuntamente y de cómo respondían ante la narrativa del supranivel familiar, donde los papeles de los actores ya estaban colocados en la representación y la solución para muchos estaba en como dinamizar y agilizar los cambios en las posturas mantenidas en los diferentes roles. La brecha entre el mundo interno y el de las relaciones sigue estando desatendido al no abordarse salvo por terapeutas familiares psicodinámicos que como Breulin y cols. (1992) recurren a la teoría de las relaciones objetales en favor de la interiorización de los objetos internos y su relación (Nichols, 1987; Scharff y Scharff, 1987).

En el libro, *la política de la familia*, Laing (1969) distingue la familia real de la familia interiorizada con la idea de que la familia es un conjunto introyectado de relaciones en las que no se interiorizan elementos (objetos) aislados, sino las relaciones entre ellos:

> *"los elementos pueden ser personas, cosas, objetos parciales. Se interiorizan los progenitores como íntimos o extraños, juntos o separados, próximos o distantes, en una relación de amor, conflicto, etc. (...)"* además con unas coordenadas *"la familia interiorizada es un sistema espacio temporal. Lo que se interioriza como próximo, lejano, unido o desunido, no sólo está representado por las relaciones espaciales. Siempre está presente una secuencia temporal (...) Como diría Sartre, la familia funda su propia unidad sobre la interiorización, por parte de cada uno de sus miembros, de las interacciones de los demás".*

La hermenéutica, el constructivismo social y otras teorías basadas en el lenguaje, permiten conectar al individuo con el grupo, por ello que muchos terapeutas se orienten hacia estas nuevas teorías (Lynn Hoffman, Harry Goolishian, Tom Andersen, Harlene Anderson) y otros sin abandonar la teoría sistémica centren su interés en la narrativa con contribuciones de Foucault, Derrida, Michael White, o David Epston que promulgan el diálogo interno del individuo consigo mismo desde posiciones centradas en las emociones y su relación

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

con pensamientos y significados, que posibilitan salir de la dicotomía individuo-relaciones y conectar la experiencia y el sufrimiento individual con la descripción y explicación sistémica.

> *"En el intento de darle un sentido a la vida, las personas enfrentan la tarea de colocar sus experiencias de los hechos en secuencias temporales, de modo tal de llegar a una relación coherente de sí mismas y del mundo que les rodea. Las experiencias específicas de los hechos del pasado y el presente, junto con las que se prevén para el futuro, deben ser conectadas en una secuencia lineal para desarrollar esa relación, a la cual nos podemos referir como una historia o una autonarración. El éxito de este proceso de construcción de historias (storying) proporciona a las personas un sentido de continuidad y significado respecto de su vida, y es sobre esto que pueden fundamentar el sentido de la vida cotidiana y la interpretación de las experiencias futuras"*[31].

Gamino y cols. (2002) con el propósito de buscar respuestas a cómo se explica la pérdida, los significado atribuidos a la experiencia de duelo y el impacto ocasionado sobre la vida de los dolientes, les solicitan que construyan una narrativa a modo de ensayo libre, en la que expresen lo que significa para ellos la pérdida de su ser querido. Tras analizar los datos de 85 dolientes y analizar sus significados, encontraron nueve constructos mayores en el análisis del contenido: *Sintiendo la ausencia, Experimentando alivio, Descreyendo la muerte, Cambiando relaciones, Experimentando sinsentido, Continuando la conexión, Evocando la vida en el más allá y continuando con la vida.* La mayoría de los participantes (76%) respondió en más de una categoría simultáneamente y como media a cómputo general una media de dos a tres[32].

Sintiendo la ausencia. La presencia del ausente en los roles dejados y en los objetos compartidos deja en los respondientes la sensación de vacío tanto físico como psicológico. Se identifican seis subcategorías:

1. Añoranza

> *"Añoro verle y algunas veces no quiero incluso ir a casa. Porque siento que la casa está perdiendo una parte"*

> *"Una pieza de mi murió con ella. Hay un gran agujero en la boca de mi estómago. No estoy seguro si será algo pero hiere"*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"El dolor físico está aún cuando pienso en él, un dolor en mi pecho tan poderoso y fuerte, algunas veces insoportable"

2. Compañía

"Significa que nunca lo tomaré de nuevo en brazos, o sus manitas o compartiremos cada uno del otro físicamente".

3. Pérdida de los sueños

"Todas nuestras esperanzas y sueños para el futuro murieron también y nada estará de nuevo bien"

"La pérdida de mi hijo recién nacido representa sueños sacudidos e incumplidos"

"Nosotros nunca viviremos nuestros sueños y planes que habíamos hecho"

4. Vacío

"La pérdida, es el vacío de mi hija amada que deseé tener y brindar como padre a ella que fue mi ojo derecho"

"Echo de menos a mi hijo, frecuentemente siento una gran soledad desde su muerte"

"Nada o nadie puede llenar este gran vacío que está conmigo"

5. Despersonalización

"Sin él no soy nadie ni nada"

6. Finalidad

"Su muerte significó mi mundo muriera. Mi vida ha cambiado para siempre"

"Siento que nunca tendré este tipo de amor de nuevo –esa pérdida está abrumándome"

"La vida nunca será la misma de nuevo por mí o para cualquiera cercano a él"

7. Experimentando alivio. En esta categoría el sufrimiento para el moribundo acabó y el superviviente pudo acabar con la lucha continua de ser testigo de la agonía reflejándose en los testimonios.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"Al final, fue una bendición cuando su muerte llegó. Luchó cuanto pudo, pero no pudo…"

Descreyendo la muerte. La asimilación de la muerte no está conseguida enteramente y cuesta a los participantes suscritos en esta categoría la finalidad y la irreversibilidad del evento

"Hay siempre esta esperanza... que podría ser: podría levantarme una mañana y encontrarme con mi hijo a mi lado"

"Aún no puedo creer que ella se ha ido"

Cambiando relaciones. Significa la alteración del mundo social en relación a la pérdida pudiéndose darse el caso de una mayor cohesión o el desapego.

Cambios positivos

"Me he sentido cuidada por los otros en la manera en que nunca antes me había sentido. Siendo un "cuidador profesional", el significado de esto ha sido profundo"

"Nos ha arrastrado también a tres de nosotros a una mayor cercanía para compartir nuestro proceso de duelo"

Cambios negativos

"Significó una rotura en mi familia. Ella fue el imán en nuestra familia –la que nos empujaba todos juntos...Yo ahora siento que nos empujamos apartándonos– yendo caminos separados"

"Nuestra familia no es totalmente la misma desde que él se ha ido. Hace diez años de ello. La única fotografía que tenemos de todos juntos fue tomada un lunes antes de que muriera. Eso fue el último momento que estuvimos juntos de nuevo"

Centrándose en la negatividad. Esta categoría de significado corresponde a emociones negativas que rodearon a las circunstancias de la muerte, principalmente la ira y la culpa.

La Ira

"Siento ira de lo que sucedió. Algunas veces a mi hijo por hacer lo que hizo"

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"Me siento engañada pero estoy confundida sin saber quien me engañó. Dios me enseñó algo tan precioso, espera hasta que empiezo a divertirme y lo coge y se lo lleva. ¿Es esto justo?"

La Culpa

"Siento que la perdida de mi niño podría haber sido potencialmente prevenida. Me siento muy culpable de no cambiar el curso de los hechos y ahora tendré que vivir con esto"

Experimentando el sinsentido. La razón filosófica para encontrar sentido al mundo no se evidencia en el discurso sino más bien un sinsentido e incomprensión de lo sucedido.

"Parece como si nada tuviera significado"

"Significa que tengo que poner nuevas prioridades, y al tiempo nada parece importarle. No planeo cosas muy lejanas, es como un gasto de tiempo"

"La vida a ratos parece tan confusa y yo me pregunto que ¿a qué propósito sirve?

Continuando la conexión. La vida continua pero no sólo a través de la memoria sino de sentimientos y de sensación de presencia del difunto, unido al hijo fallecido mediante un lazo emocional interior.

"Algunas veces siento que él está cerca o hay una presencia acompañándome. Visito el cementerio para hablar con mi hijo"

"Aún siento una conexión interior a él (difícil de explicar). Ahora que él se ha ido, esa conexión está aun presente... no puedes simplemente parar de amar a alguien, siempre estará dentro de mi"

"Creo que si recuerdas a tu hijo (lo bueno y lo malo) entonces una parte de él continua viva... Siento aún su presencia."

Invocando la otra vida. Se refleja el nivel de profundidad en las creencias religiosas o cósmicas

"Siento que aunque vivió poco, cumplió su misión en la tierra y que Dios la recompensó llevándosela al cielo"

"Creo que él es nuestro ángel guardián, y está desde el otro lado vigilándonos"

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"Estoy a la espera para estar con él de nuevo en un mundo mejor y más brillante"

Continuar con la vida. En la categoría se encuentra los más sentidos planteamientos filosóficos y existenciales de cómo la vida, a pesar de la ausencia, continua, y con ello la lucha con el self en una nueva identidad a pesar del dolor en la consciencia de su brevedad.

"Es como si tuviera que encontrar una nueva identidad ahora porque las cosas son diferentes y no soy el mismo como fui antes de la muerte de mi hijo"

"Me siento más independiente. He tenido muchos meses donde tuve que tomar decisiones. Podría equivocarme pero soy la única que necesita comprender."

La tipología de Gamino tiene paralelismos con la de Nadeau (1998) en cómo las familias realizan y reorganizan el sentido integrándose en: *"no hay sentido en lo que hacemos"* y se relacionan con *"experimentando el sin sentido"; "que la muerte fue injusta"* y *"la naturaleza de la muerte, incluyendo su imprevisibilidad"* con *"centrándose en la negatividad"; "La otra vida"* y el *"significado religioso"* en *"invocando la otra vida"; "como la muerte cambió la familia".* Tiene su correlato en *"cambiando relaciones"* y finalmente *"lecciones aprendidas y verdades realizadas"* con *"continuando con la vida"*[33].

Las transformaciones psicológicas propiciadas por la pérdida y sus implicaciones dan sentido de identidad a la persona en duelo[34,35], aunque en ocasiones pueden ocasionar retrocesos en las relaciones: inhibiendo nuevas relaciones por miedo a perder de nuevo, o a volver a tener hijos, o por miedo a perderlos de nuevo, etc. Aunque es más frecuente que las personas cuando se adapten a la pérdida den más énfasis a las relaciones humanas, reordenen las prioridades de su vida y experimenten mayor madurez personal, fuerza y empatía por el sufrimiento de los otros[36,37].

Desde un punto de vista amplio, el fenómeno del duelo y la pérdida del un hijo requieren un análisis en términos sociológicos, psicológicos y psiquiátricos.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL DUELO COMO UN PROCESO SOCIAL

Las culturas occidentales contemporáneas están dominadas por lo que se podría determinar como una comprensión existencialista del duelo, la idea de que el duelo representa una respuesta "natural" a las pérdidas profundas, caracterizada por síntomas, estadios o intentos presumiblemente universales. Esta perspectiva sitúa, además, el dolor *dentro* de las personas, ya que existe un fuerte énfasis cultural en el individualismo y una tendencia a atribuir la ansiedad humana a los estados interiores o a las características de las personas afectadas, más que a sistemas y estructuras sociales más amplias. Esta tendencia a "psicologizar" el duelo se hace particularmente evidente en la cultura americana de finales de siglo, incitada tanto por los avances genuinos en la investigación médica y psicológica, como por un clima optimista que prescribe el *counseling* o la psicoterapia como la respuesta adecuada a una amplio abanico de problemas.

A pesar de los beneficios humanitarios y científicos de los enfoques psicológicos el fenómeno de la muerte y el duelo también necesita un análisis desde unas perspectivas disciplinarias más amplias, en la que los antropólogos, por ejemplo, durante mucho tiempo se han mostrado intrigados por la forma en que diferentes culturas han construido creencias y prácticas únicas mediante las cuales otorgan un significado a la mortalidad y a su rol en la vida humana.

Nuestro enfoque sobre el duelo es un enfoque ampliado que incluye, no sólo la experiencia idiosincrásica de los duelos individuales de madres y padres que han perdido hijos, sino también el impacto recíproco de la pérdida en las familias y grupos (sub)culturales[38,39]. Investigaciones recientes, desde la perspectiva de los sistemas familiares, por ejemplo, atestiguan sobre la manera de cómo la cohesión y la comunicación familiar predicen a largo plazo el camino del duelo, mucho más de lo que los niveles tempranos de duelo pueden predecir en cuanto a la posterior cohesión familiar[40]. Está claro que el duelo es un proceso tanto social como individual y se necesita prestar más atención a cómo las familias y otros grupos sociales pueden propiciar o impedir la adaptación de sus miembros.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

RECONSTRUCCION DEL SIGNIFICADO

La construcción de significado como la tarea principal para enfrentarse a la pérdida[41,42] es un enfoque que visualiza a los seres humanos como buscadores o constructores de sentido, tejedores de historias que ofrecen significado temático a los argumentos de sus vidas. Una implicación de esta visión "constructivista" es que las historias de vidas que construyen las personas son tan variadas como sus biografías personales y tan complejas como su interrelación con las creencias culturales, las cuales informan sobre los intentos de construir un significado.

Otra implicación es que una pérdida profunda perturba estas construcciones de vida que damos por supuestas, algunas veces estremeciendo de forma traumática los cimientos de lo que se supone sea nuestro mundo. Cuando escuchamos las historias de madres y padres que han perdido hijos, no sugieren un progreso en etapas hacia un ideal simplista de "recuperación" del duelo, sino un proceso complejo de múltiples niveles en la relación y su pérdida.

NUEVOS MODELOS Y HORIZONTES

Se han abierto en la actualidad nuevos modelos y visiones para mejorar la consejería y la psicoterapia de individuos en proceso de duelo, y en particular en padres y madres que han perdido hijos, y para promover verdaderamente un sentido de construcción y de renovación entre aquellos que nunca consideraron necesario buscar ayuda profesional. Compartimos los planteamientos teóricos, vanguardistas sobre el duelo referidos por Robert A. Neimeyer, que en términos prácticos refiere ser accesible a las personas en duelo y a los que los que las ayudan[43]. De la misma manera, nos ilusiona un modelo de reconstrucción que profundiza en nuestro entendimiento científico de las narrativas de la pérdida, un área de investigación creciente al que se siguen sumando profesionales que se inspiran en un sinnúmero de enfoques contemporáneos, cuyo objetivo es un entendimiento más adecuado de cómo las personas

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

reorganizan las historias de sus vidas tras el duelo y cómo encuentran significado y propósito en los capítulos de su vida aun por escribir.

BIBLIOGRAFÍA

1. NEIMEYER, R.A. (2004) Fostering posttraumatic growth: A narrative contribution. *Psychological Inquiry*, 15: 53-59.
2. NEIMEYER, R.A. (2006a) Narrating the dialogical self: Toward an expanded toolbox for the counselling psychologist. *Counselling Psychology Quarterly*, 19: 105-120.
3. NEIMEYER, R.A. (2006b) *Rainbow in the Stone*. Memphis, TN: Mercury.
4. NEIMEYER, R.A. (2006c) Widowhood, grief and the quest for meaning: A narrative perspective on resilience. In D. Carr, R. M. Nesse & C. B. Wortman (Eds.), Late life widowhood in the United States. (pp. 227-252). New York: Springer.
5. NEIMEYER, R.A. (2007) Rewriting stories of loss: meaning reconstruction in bereavement. *Tánato's.* Revista de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología, 10: 4-12.
6. GILBERT, K.R. (2002) Taking a narrative approach to grief research: Finding meaning in stories. *Death Studies*, 26: 223-239.
7. HERRERO, O. & BOTELLA, L. (2002) *La pérdida del paraíso: Efectos y reconstrucción en un caso de duelo*. En García, A. Sobre el morir y la muerte. Tenerife. Pp. 257-306.
8. ROSENBLATT, P.C. (2004) Grieving while driving. *Death Studies,* 28: 679-686.
9. ATTIG, T. (1991) The importance of conceiving grief as an active process. *Death Studies* 15: 385-393.
10. WORDEN, J.W. (1991) *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for Mental Health Practitioners*. New York: Springer Publishing Company.
11. BONANNO, G.A., WORTMAN, C.B., NESSE, R.M. (2004) Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging* 19: 260-271.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

12. HAGMAN, G. (2001) Beyond decathexis: Towards a new psychoanalytic understanding of mourning. In: Neimeyer RA (ed). Meaning Reconstruction and the Experience of Loss. Washington, DC, USA: *American Psychological Association*.

13. KLASS, D., Silverman, P.R., Nickman, S. (1996) *Continuing Bonds: New Understandings of Grief*. Washington, USA: Taylor and Francis.

14. BECKER, S.H. & KNUDSON, R.M. (2003) Visions of the death: Imagination and mourning. *Death Studies*, 27, 691-716.

15. EPSTEIN, R.; KALUS, CH.; BERGER, M. (2006) The continuing bond of the bereaved towards the deceased and adjustment to loss. *Mortality*, 11, 253-269.

16. HOROWITZ, M.J. (1997) *Stress Response Syndromes*, 3rd ed. Northvale, N J, USA: Jason Aronson.

17. STROEBE, M., SCHUT, H. (1999) The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies* 23: 197-224.

18. UREN, T.H., WASTELL, C.A. (2002) Attachment and meaning making in perinatal bereavement. *Death Studies* 26: 279-308.

19. DAVIS, C.G., NOLEN-HOEKSEMA, S., LARSON, J. (1998) Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology* 75: 561-574.

20. PRIGERSON, H. (2004) Complicated grief: When the path to adjustment leads to a dead end. *Bereavement Care* 23: 38-40.

21. CURRIER, J., HOLLAND, J., COLEMAN, R., NEIMEYER, R.A. (2006) Bereavement following violent death: An assault on life and meaning. In: Stevenson, R & Cox G (eds). Violence. Amityville, NY: Baywood, OMEGA: The Journal of Death and Dying. Volumen 53, 3: 175-191.

22. ATTIG, T. (1996) *How we grieve: Relearning the world.* Oxford University Press. USA.

23. ATTIG, T. (2000) *The heart of grief.* New York: Oxford.ime

24. WALSH, F. & MCGOLDRICK, (2004) *A time to Mourn: Death at the family life cycle.* En Walsh F. & McGoldrick,(Eds) Living Beyond Loss. New York. Norton.

25. ROOS, S. (2002) *Chronic sorrow.* New York: Brunner Routledge.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

26. MILO, E.M. (1997) Maternal responses to the life and death of a child with developmental disability. *Death Studies, 21*, 443-476.

27. BRAUM, M.L., & BERG, D.H. (1994) Meaning reconstruction in the experience of bereavement. *Death Studies, 18*, 105-129.

28. DAVIS, C.G., NOLEN-HOEKSEMA, S., & LARSON, J. (1998) Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology, 75,* 56 1-574.

29. WHEELER, I. (2001) Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Studies, 25*, 51-66.

30. KALISCHUK, R.G., & DAVIES, B. (2001) A theory of healing in the aftermath of youth suicide. *Journal of Holistic Nursing Practice, 19*, 163-186.

31. WHITE, B. & EPSTON, D (2002) *Medios narrativos para fines terapeuticos*. Paidós. Barcelona.

32. GAMINO, A; HOGAN, N; SEWELL K. (2002) Feeling the absence: a content analysis from the scott and white grief study. *Death Studies* 26

33. NADEAU, W.J. (1998) *Families making sense of death*. California. Sage publication.

34. PARKES, C.M. (1996) *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*, 2nd ed. London/ New York: Routledge6.

35. TEDESCHI, R.G., CALHOUN, L.G. (2004) Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry* 15: 1-18.

36. FRANTZ, T.T., FARRELL, M.M., TROLLEY, B.C. (2001) Positive outcomes of losing a loved one. In: Neimeyer RA (ed). Meaning Reconstruction and the Experience of Loss. Washington, DC, USA: *American Psychological Association*.

37. NEIMEYER, R.A. (2001) Reauthoring life narratives: Grief therapy as meaning reconstruction. *Israel Journal of Psychiatry* 38: 171-183.

38. GILBERT, K.R. (1996) We've had the same loss, why don't we have the same grief?. Loss and differential grief in families. *Death Studies* 20: 269-284.

39. NADEAU, J.W. (1997) *Families Making Sense of Death*. Newbury Park, CA, USA: Sage.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

40. TRAYLOR, E.S., HAYSLIP, B., KAMINSKI, P.L., YORK, C. (2003) Relationships between grief and family system characteristics: A cross lagged longitudinal analysis. *Death Studies* 27: 575-601.

41. NEIMEYER, R.A. (Ed). (2001) Meaning Reconstruction and the Experience of Loss. Washington DC, USA: *American Psychological Association*.

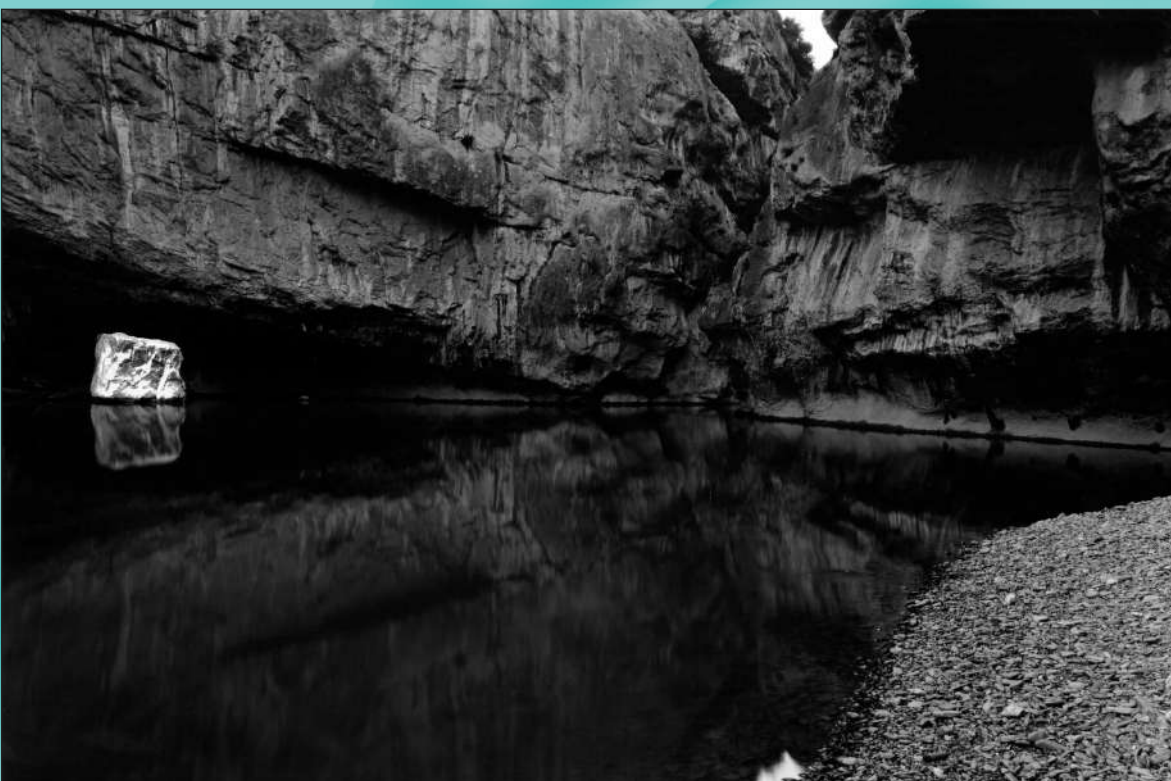
42. NEIMEYER, R.A. (2002) Anderson A. *Meaning reconstruction theory*. In: Thompson N (Ed). Loss and Grief. New York: Palgrave, pp. 45-64.

43. NEIMEYER, R.A. (2006) *Lessons of Loss*. 2nd Ed. New York: Routledge.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LA EXPERIENCIA DE DUELO COMO POSIBILIDAD DE CRECIMIENTO INDIVIDUAL Y FAMILIAR

Magdalena Pérez Trenado



http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Durante los últimos años hemos estado en estrecho contacto con numerosas personas y familias en duelo. Cada uno nos ha enseñado y con cada uno hemos aprendido más allá de las teorías y de lo "esperable". Hemos compartido sus experiencias, sus pensamientos y sentimientos y nunca nos hemos encontrado dos situaciones iguales. Cada persona y cada familia van elaborando su duelo con sus recursos, con sus circunstancias, a su manera. No obstante, siempre nos ayuda en nuestra labor tener una referencia, un marco que nos facilite poder guiarnos y poder comprender mejor a la persona o familia en duelo con la que estamos. Este modelo es el resultado de trabajos de numerosos autores (especialmente Worden, Rolland y García), contrastado y actualizado día a día en nuestra realidad. Nuestra experiencia nos dice que es válido, a las personas y a las familias a las que acompañamos en este proceso les sirve, a nosotros también.

Sabemos que, si las condiciones son favorables, el duelo puede realizarse normalmente sin que la persona y la familia necesiten ayuda especializada. No obstante, también sabemos que en numerosas ocasiones la muerte de una persona querida provoca una importante crisis vital individual y también familiar. El adaptarse a la pérdida supone una reorganización, a corto y a largo plazo, en la que las etapas de duelo familiar e individual se influyen recíprocamente.

El cómo esté viviendo su proceso cada miembro de la familia de manera individual va a favorecer o entorpecer esta reorganización y, desde luego, aspectos relacionados con la estructura del sistema familia, los roles que ha desempeñado el fallecido dentro de la familia, la calidad de la comunicación y del apoyo entre las personas que la componen, y el tipo de muerte en el momento del ciclo de vida familiar, van a favorecer o entorpecer el desarrollo del duelo individual.

En nuestro mapa del camino hacia la reorganización, podemos observar varias etapas en las que el duelo familiar e individual se influyen:

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Duelo Individual	Duelo Familiar	
Asumir la realidad de la pérdida	**Ya no está y no va a volver**	Reconocimiento compartido de la realidad de la pérdida
Dar expresión a las emociones y al dolor	**Duele su ausencia**	Experiencia compartida de las emociones y del dolor.
Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.	**Todo cambia**	Reorganización del sistema familiar
Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo	**Olvidar recordando**	"Reintegración" en otras relaciones y metas e intereses en la vida.

Haremos una breve referencia a aspectos fundamentales a tener en cuenta en cada etapa...

YA NO ESTÁ Y YA NO VA A VOLVER.

Asumo que su muerte es una realidad.

Asumimos juntos, en familia, que su muerte es una realidad.

El trabajo de la familia en esta etapa supone llegar a una afirmación de la realidad de la pérdida, que la persona ha muerto y, es fundamental, que cuando se comuniquen entre ellos sea reconocida esta realidad de manera clara y precisa. Es muy frecuente que no se comunique o que se distorsione la información que se dan entre los diferentes miembros de la familia.

DUELE SU AUSENCIA

Necesito expresar mi dolor, lo que estoy sintiendo.

En familia necesitamos compartir el dolor, lo que estamos sintiendo, en familia necesitamos proporcionarnos consuelo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Es imposible perder a alguien a quien se ha estado profundamente vinculado sin experimentar cierto nivel de dolor. Es necesario conocer y trabajar éste dolor o se manifestará mediante síntomas u otras formas de conducta disfuncional (idealizando al fallecido, drogas, abuso de alcohol, psicofármacos...).

Los miembros de la familia han de expresar, compartir y admitir una gama amplia de sentimientos que afloran, sean los que sean, y contenerlos en el ámbito familiar. Esto es muy difícil ya que implica que otra persona de mi misma familia puede tener diferentes sentimientos, o experimentar éstos con diferente intensidad. Aceptar a otro que esté en otra fase requiere una gran flexibilidad y tolerancia, implica comprender y aceptar mutuamente la expresión de sentimientos complejos presentes en las relaciones familiares como ira, decepción, desamparo, alivio y culpa. Además cuando las emociones van cambiando y desarrollándose en tiempo largo y, para cada uno, diferente, puede ser dificultosa una evolución. El lograr admitir, permitir y compartir la expresión de emociones favorece el crecimiento.

Como la dinámica interna de cada familia es muy diferente cada familia abordará la experiencia de pérdida y de dolor de manera diferente. Podemos encontrarnos con estilos familiares como …

La Familia Tabú. Nunca se abordan temas como dolor, pérdidas o enfermedades. Esta dinámica se desarrolla desde un estilo de protección extrema ante el sufrimiento o la amenaza y supone un cierre de puertas en la elaboración.

La Familia culpa, en la que los vínculos afectivos vienen determinados por la culpa y se dispararán en la experiencia de duelo.

La Familia helada. Fría, distante. No hay momentos para consolar ni para respuestas afectivas tranquilizadoras. Cada uno vive su experiencia en soledad, el dolor se guarda.

La Familia "Todo debe seguir como antes". No se permiten las manifestaciones del dolor porque "aquí no ha pasado nada, la vida ha de seguir cuanto antes".

La Familia Bomba. La pérdida desencadena el caos latente de discordia entre sus miembros.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

La Familia sana. Una familia en la que se permite y se potencia la expresión emocional adecuada, en la que se mantiene un grado de flexibilidad en los roles, y en la que se admiten los conflictos como realidades presentes en toda relación posibilitándose un manejo ajustado de los mismos.

TODO CAMBIA

Me ajusto a una realidad en la que él/ella no va a estar, una realidad que ha cambiado.

Esta familia ha de reorganizarse y seguir manteniéndose como familia, una familia en la que hay cosas importantes que han cambiado.

Adaptarse a un nuevo medio significa cosas diferentes para personas diferentes dependiendo de cómo fuera la relación con el fallecido y de los distintos roles que desempeñaba. La realización de esta tarea lleva consigo muchos cambios a los que la persona y la familia superviviente debe enfrentarse, cambios en actividades cotidianas, en horarios, tal vez en el nivel económico pero, sobre todo, cambio en los roles que a partir de ahora deberán desempeñar.

Un aspecto fundamental del que dependerá en gran parte la reorganización del sistema familiar es el "momento del ciclo vital" en el que se encuentre la familia. La respuesta familiar a la pérdida no suele ser la misma cuando se trata de...

- Muerte de hijo de corta edad.
- Muerte de progenitor en familia con hijos de corta edad.
- Muerte de hijo adolescente.
- Muerte de progenitor en familia con hijos adolescentes.
- Muerte del futuro cónyuge.
- Muerte de progenitor cuando hay hijos en edad de emanciparse.
- Muerte de joven adulto.
- Muerte de cónyuge en pareja joven.
- Muerte en familia en últimas etapas de la vida (pareja anciana).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Muerte de progenitor anciano.

Y es fundamental tener en cuenta que cada momento dentro del ciclo vital presenta unas características propias, cada situación tiene su carga dramática y en cada situación hay variables diferentes que pueden complicar el duelo o dificultar su elaboración.

OLVIDAR RECORDANDO

Necesitamos recolocarle internamente, invertir nuestras energías en otras relaciones, metas e intereses en la vida.

Necesitamos continuar viviendo. Yo sigo creciendo. La familia sigue creciendo.

Nunca se pierden los recuerdos de una relación significativa. Con la muerte de una persona no se pierde definitivamente el objeto amado. Se puede recuperar de otra forma, sin la necesidad de su presencia o posesión física, mediante la incorporación psicológica de los aspectos buenos de la persona perdida, a través del recuerdo y del afecto. Supone encontrar un sitio para esa persona dentro de mi nueva realidad y de mi nueva identidad, dentro de la nueva realidad familiar y de la nueva identidad que está desarrollando también la familia. Supone despedirse para dar la bienvenida de nuevo. No supone olvidar al ser querido sino encontrarle un sitio en la vida emocional de los que siguen viviendo que no entorpezca un funcionamiento ajustado.

En el ámbito individual y en el familiar es el momento de abrir un hueco a los rituales que se mantendrán en el tiempo para incluir su ausencia, para mantener su nueva presencia (cumpleaños, Navidades, aniversarios...), es el momento de invertir la energía emotiva en otras personas y relaciones.

Es el momento de continuar con la vida.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. BOWLBY, J.: "Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida". Ed. Morata. 1979.
2. BOWLBY-WEST, L.: "The impact of Death on the Family System". Journal of Family Therapy, 5:279-294.
3. GROLLMAN EARL, A.: Vivir cuando un ser querido ha muerto. Ediciones 29. Barcelona. 1993.
4. KISSANE, D.W.: "Grief and the family". En S. Bloch, J. Hafner, E. Harari y G.I. Szmukler, The family in Clinical PSYCHIATRY, Oxford (U.K.), Oxford University Press, 71-91. 1994.
5. KISSANE, D.W. y JACOBS, S.: "Evaluación de las respuestas de las familias a los fallecimientos y al duelo". International Psychiatry Today, vol.5, nº 3 (1994). Family Grief, Brithis Journal of Psychiatry, 164:728-740.
6. KÜBLER-ROSS, E.: "Sobre la muerte y los moribundos". Ed. Grijalbo. 1974.
7. LEICK, N., NIELSEN MD.: Healing Pain. "Attachement, Loss and Grief therapy". London. Routledge. 1991.
8. OCHOA DE ALDA, I.: Enfoques en terapia familiar sistémica". Ed. Herder. 1995.
9. OSTERWEIS, M., SOLOMON F., MORRIS G. eds.: "Bereavement. Reactions, consequences, and care". Washington DC: National Academy Press 1984.
10. PANGRAZZI, A.: "La pérdida de un ser querido". Ediciones Paulinas. 1991.
11. PARKES, CM.: "Bereavement. Studies of grief in adult life". London: Routledge.1996.
12. RAPHAEL, B.: "The anatomy of bereavement". A handbook for the care professions. London. Routledge, 1984.
13. SLAIKEU, K.A.: "Intervención en crisis". Ed. El Manual Moderno. México. 1984.
14. WHITE, M.: "Guías para una terapia familiar sistémica". Ed. Gedisa. 1994.
15. WORDEN, J.W.: "El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia". Paidós. 1991.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA EN EL TRABAJO DEL DUELO

Ángel Ispizua

ASPAHIFA
(Renacer Donostia)

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

INTRODUCCIÓN

La pérdida de un ser querido introduce a la persona en una situación de duelo que no es comprendida de forma completa por la sociedad actual, donde la simple conexión con la idea de la muerte es desterrada. Se produce un estado de choque inicial donde todos los esquemas mentales previos carecen de sentido y se vive como un vacío existencial crítico

El duelo se ha asociado en ocasiones desde el mundo médico a un estado patológico más que al estado emocional normal que sigue a la pérdida del ser querido. La puesta en contacto con el mundo de los sentimientos resulta una auténtica necesidad para las personas que han sufrido una pérdida.

La búsqueda de las respuestas a las preguntas que se formula todo ser humano ante un hecho como la pérdida de un ser querido llevan al doliente a las consultas de profesionales de la medicina, que en general no conocen suficientemente el enfoque adecuado para esta situación y lo asocian a un proceso depresivo.

Nuestra sociedad actual, muy occidentalizada excluye la idea de la muerte por lo que la persona en duelo es vista como un ser "diferente" al que hay que cambiar (animar), situación que genera un plus de desaliento.

La búsqueda de espacios donde poder expresar el dolor y la desolación además de buscar las propias respuestas son fundamentales para poder progresar y no quedar detenido en el proceso de duelo.

La formación de un grupo de ayuda mutua con reuniones periódicas a las que acuden únicamente personas que han sufrido una pérdida en primera persona es de gran apoyo para la elaboración del proceso de duelo ya que se exponen y discuten aspectos relacionados con los sentimientos derivados de haber pasado por una análoga experiencia vital. Así a través de un intercambio recíproco, se genera una nueva vivencia beneficiosa para todo el grupo. Este tipo de enfoque, es difícil de encuadrar en otros ámbitos con un carácter más terapéutico, que son vividos en ocasiones por los dolientes como "asimétricos", en tanto que el terapeuta no participa de una misma experiencia vital.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

FUNCIONAMIENTO DEL GRUPO DE PADRES CON HIJOS FALLECIDOS (ASPAHIFA)*

¿PARA QUÉ SON LOS GRUPOS?

Los grupos tienen por objeto ayudar a los padres dolientes en una etapa extremadamente difícil y dolorosa. Permitirles conocer que disponen en su interior los recursos necesarios para cuando resulta imposible modificar lo sucedido (la muerte de un hijo), puedan escoger la mejor actitud para afrontar la pérdida.

El objeto del grupo es el de una verdadera escuela de vida que permita abordar el sufrimiento y el sentido mismo de la vida desde otro ángulo existencial, entender que se es libre para elegir y que cada elección que se hace implica una responsabilidad. Una forma nueva de sentir, pensar y actuar, no sólo para el periodo de duelo sino para toda la vida.

¿QUIÉNES VAN A LOS GRUPOS?

Los grupos están constituidos por padres y madres que han perdido hijos por fallecimiento, sin importar cuál sea la causa: accidente, homicidio, enfermedad, suicidio, etc. Pueden además asistir todos aquellos que estén pasando por el duelo (tíos, hermanos, abuelos, novios, etc.).

No hay asistencia profesional o religiosa de ningún tipo y aún aquellos padres que tienen títulos médicos, psicólogos o psiquiatras asisten como padres, no en su condición de profesionales.

¿HAY AUTORIDADES?

No hay jerarquías de ninguna naturaleza, todos los participantes son iguales sin distinción de ningún tipo (antigüedad, formación cul-

*Basado en funcionamiento de grupos de ayuda mutua “Renacer”.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

tural, condición social, económica, etc.,). La existencia de jerarquías desnaturaliza el objetivo de los grupos.

No existen cuotas económicas.

¿EN QUÉ CONSISTE UNA REUNIÓN DE GRUPO?

• *Recepción:* el padre nuevo que llega al grupo es recibido por algunos de los que ya están asistiendo a las reuniones periódicas, este primer encuentro se hace antes de que la reunión comience y permite una primera conversación mas íntima. En esta primera oportunidad es conveniente que el recién llegado entienda que el grupo se ocupa del aquí y el ahora, que es donde podemos actuar, todo lo que pasó es inmodificable, nos ocupa lo que queda por hacer.

• *Ambiente amoroso:* el ambiente es de profundo amor y respeto. Un padre o madre entiende que nadie le tiene lástima, de hecho, nadie puede tratarle como diferente porque todos los asistentes han pasado por lo mismo.

• *Duración y periodicidad:* las reuniones duran alrededor de dos horas y se hacen cada quince días, esto da tiempo para madurar lo que se escucha y asistir a la nueva reunión cuando se siente que es "necesario cargar las pilas".

No existe obligatoriedad de ningún tipo a acudir a las reuniones si uno entiende que no le resulta positivo.

• *Disposición física de los asistentes:* en la medida de lo posible lo ideal es que todos puedan ver a todos.

• *Conceptos, no testimonios:* Se explica los padres que es importante que quien habla lo haga con la intención de dejar una idea o concepto que sirva para todos. Dar detalles y comentar situaciones colaterales que no aportan nada, hace tediosa la reunión y consume tiempo. Las exposiciones deben ser cortas de forma tal que todos puedan expresarse.

Es importante preguntarse: ¿a quién le sirve lo que yo digo?

• *Diálogos:* deben evitarse, hay que evitar la tentación de "contestar" a otros miembros, con sólo exponer lo que se piensa o siente

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

es suficiente. Es importante anotar que los "consejos" deben evitarse, hay que dar testimonio de lo que uno conoce por experiencia y no teorizar sobre cuestiones que no hemos vivido.

- *Catarsis:* es la primera tentación que tiene un padre recién llegado, contar lo que le pasó con todo lujo de detalles. Es importante hacer entender al padre/madre que eso no aporta más que pesar a los que escuchan y el que relata los conoce de sobra ¿para qué sirve entonces?

¿QUÉ HACEN LOS COORDINADORES?

Los coordinadores son quienes dirigen la reunión para que esta tenga un orden. Dan el uso de la palabra, que debe pedirse levantando la mano; resumen y destacan los aspectos más importantes de las exposiciones de quienes participan

¿QUIENES PUEDEN COORDINAR?

Todos aquellos padres que se sientan un poco mejor y puedan hacerse cargo de la tarea. Normalmente se hace de dos en dos, uno con experiencia y otro que comienza. Nadie debe ser obligado a asumir lo que no quiere, como tampoco a hablar.

¿QUÉ TEMAS SE TRATAN?

Todos aquellos que sean de interés para los padres, no hay limitaciones cuando hay acuerdo de todos.

- Sentido de la vida
- El sufrimiento
- Los apegos
- Los miedos
- La culpa
- La familia
- La relación con la sociedad: amigos, trabajo, etc.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- ¿Se puede ser feliz nuevamente?
- Algunos tabúes: cementerio, dormitorio, ceremonias religiosas.
- Las etapas del duelo
- Relaciones de pareja

Estos son algunos de los muchísimos temas que la necesidad y la inventiva de los padres irán generando. Es importante entender que muchas veces se comienza con un tema y en algún momento se deriva hacia otro, esto sucede por la necesidad de algunos padres y es perfectamente normal y lógico. Más importante que cumplir un programa es que la reunión sea fructífera, y hay que estar atento para que así sea.

¿DÓNDE SON LAS REUNIONES?

En lo posible se realizan en lugares "neutrales" respecto de la política y los cultos religiosos. Los colegios, bibliotecas, salas de reuniones, etc.

¿SE PUEDEN REALIZAR OTRAS ACTIVIDADES FUERA DE LAS REUNIONES?

Muchos son los padres que organizan otras actividades fuera de las reuniones habituales. El grupo no está ni a favor ni en contra de ellas, pero su objetivo fundamental está dirigido hacia los padres dolientes. Las campañas de ayuda a los niños, visitas a hospitales, prevención de accidentes, formación de grupos corales, etc., pueden originarse en el grupo de padres pero no es la tarea de Aspahifa.

¿ASPAHIFA SE ADHIERE A ALGUNA RELIGIÓN EN PARTICULAR?

Aspahifa como grupo reconoce y promueve la dimensión espiritual de cada persona, pero no se adhiere ni está en contra de la expresión religiosa particular de cada persona, incluidos los ateos o agnósticos. Esta postura requiere de una gran flexibilidad para aceptar todas las expresiones que se vierten y no sentirse insultado o heri-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

do cuando sean directamente contrapuestas a las creencias de cada uno. Hay que entender que cada uno expresa su fe o escepticismo como dimensión personal y no para herir a nadie. Son frecuentes los padres que llegan "enfadados" con Dios, el camino de la reconciliación o no es propio y nada se puede hacer en este sentido. Cada uno encontrará la iglesia o filosofía más afín.

¿ASPAHIFA ESTÁ A FAVOR O EN CONTRA DE ALGUNA CAUSA POLÍTICA?

Aspahifa no se opone ni está a favor de ninguna causa política y, a diferencia de las cuestiones religiosas, está explícitamente prohibido cualquier manifestación política en las reuniones como norma fundamental de convivencia en las relaciones entre los miembros del grupo.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

BIANCHI, Carlos J. *El proceso del duelo.*

BUCAY, Jorge. *El camino de las lágrimas.*

CARMELO, Anji. *Déjame llorar,* y, *Camino de héroes.*

DE MELLO, Tony. *Autoliberación interior.*

FRANKL, Víctor. *El hombre en busca de sentido.* **Se recomienda toda la obra de este autor.**

JACKSON, Edgard, *Cuando alguien muere.*

JAMPOLSKY, Gerald G. *Adiós a la culpa.*

KÜBLER ROSS, Elizabeth, *La muerte un amanecer.*

KUSCHNER, Harold. *Cuando a la gente buena le ocurren cosas malas.*

LARRAÑAGA, Ignacio. *Del sufrimiento a la paz.*

LUKAS, Elizabeth, *En la tristeza pervive el amor.*

TROSSERO, René. *No te mueras con tus muertos.*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL VALOR DE LOS GRUPOS DE APOYO EN EL PROCESO DE DUELO

Magdalena Pérez Trenado

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

J. Bowlby define el duelo como "todos aquellos procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que pone en marcha la pérdida de una persona significativa, cualquiera que sea su resultado". Es una reacción adaptativa natural ante la pérdida de un ser querido que conlleva, en general, un largo y costoso proceso de elaboración y ajuste. No obstante, aunque el duelo se defina como una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud que en algún momento hemos de afrontar casi todos los seres humanos. El profesional que elija como tarea acompañar y atender a una persona o familia en duelo o a un enfermo y a su familia en una situación de enfermedad terminal ha de conocer en profundidad este proceso para acompañar y sugerir pautas y caminos, respetando ritmos y estilo personales. En este tipo de trabajo, cuando hay una intervención formal de un profesional de la salud, existe el riesgo de que el proceso natural de duelo parezca "patológico" pero, con un trabajo hábil, esto no tiene por qué suceder.

EL TRABAJO EN LA ELABORACIÓN DE LOS DUELOS[1,2,3,4,5,6]

Contamos con numerosos recursos para poder ofrecer un apoyo eficaz a los enfermos, a sus familias y a personas en duelo que, cada vez con más frecuencia, demandan ayuda de los profesionales de la salud. En este artículo vamos a mostrar el trabajo que venimos realizando en los últimos años, centrado en el apoyo a personas en duelo y utilizando un trabajo combinado: trabajo individual y trabajo de grupo. Nos parece uno de los recursos más ricos, completos y eficaces que podemos utilizar en estas situaciones.

El trabajo que describiremos se realiza en *grupos de encuentro* con personas integradas en un programa de apoyo emocional y asesoramiento psicológico en duelo coordinado por profesionales *especialmente formados y previamente entrenados en asesoramiento en duelo y trabajo grupal.*

Los objetivos de la intervención van encaminados a lograr que, en un ambiente de seguridad y confianza, se facilite la elaboración del

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

duelo (asumiendo la realidad de la pérdida, dando expresión a las emociones y al dolor, adaptándose a un medio en el que el fallecido está ausente, invirtiendo la energía en nuevas metas y relaciones y continuando la vida) de manera que la persona pueda recuperar un funcionamiento positivo y aprenda a hacer uso de estrategias de afrontamiento útiles para ella en el caso de pérdidas futuras.

Sabemos que no todas las personas viven el proceso de duelo de la misma manera ni tienen los mismos recursos personales para abordarlo. El duelo es un fenómeno único e irrepetible en cada persona. Por eso, antes de decidir qué tipo de trabajo va a ser más eficaz es muy importante realizar una adecuada evaluación inicial que nos permita facilitar la atención más adecuada que podamos ofrecer a la persona en duelo en nuestras Consultas, en nuestros Centros de Atención Primaria, en nuestros Hospitales...

Pautas para una *Evaluación del duelo*[5,6,10,11]

- Entrevista individual/en pareja/familiar.
- Contextualización biográfica. Genograma y ciclo vital familiar.
- Historia de pérdidas previas y modo de afrontamiento.
- Cuestionarios de duelo (I.E.D.-Inventario de experiencias en duelo, Inventario Texas revisado de duelo, Test emocional de las caras (TEC), Cuestionario General de Salud de Goldberg (GHQ), Cuestionario general de calidad de vida EUROQOL….)
- Cuestionarios de personalidad (16 PF, CPI, ...)
- Valoración de indicadores de duelo de riesgo (causas y circunstancias de la muerte, identidad del fallecido y relación con el doliente, personalidad y antecedentes del doliente, soporte socio-familiar del doliente…)

Realizada la evaluación inicial decidiremos qué tipo de ayuda podemos ofrecer a la persona en duelo (asesoramiento psicológico, psicoterapia en duelo, trabajo individual, grupal, combinado...).

Vamos a centrarnos en este artículo en el trabajo que hacemos con personas que, en el proceso natural de duelo, encuentran algunas dificultades a la hora de resolver o aclarar sus sentimientos, pensamientos o conductas respecto a la pérdida y esto puede dificultar su capacidad para elaborar y, por tanto, reanudar su vida normal.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Necesitan un *asesoramiento psicológico puntual que facilite la elaboración del duelo* y que pueden recibir de algún *profesional especialmente formado*

Nuestra herramienta de elección en estas ocasiones es una opción que combina el trabajo individual con el de grupo. En nuestra experiencia de trabajo con personas en duelo hemos observado que es uno de los recursos más efectivos.

TRABAJO COMBINADO

TRABAJO INDIVIDUAL + TRABAJO DE GRUPO[7,8,9,13]

Los *efectos acumulativos y multiplicativos* del trabajo de grupo e individual, hacen del trabajo combinado una modalidad de trabajo muy potente. Tiene las ventajas del trabajo individual y del de grupo que veremos a continuación, sin sacrificar ninguna otra cualidad.

El trabajo combinado, aunque con frecuencia se considera una mezcla de ambos trabajos, es un recurso con entidad propia. Tiene sus propias características, contraindicaciones, mecanismos de acción, fases de desarrollo y requerimientos técnicos.

Sobre la eficacia del trabajo terapéutico combinado hemos podido encontrar cerca de 100 artículos y revisiones, ninguna se basa en investigaciones con grupos de duelo. No obstante, la experiencia y posterior reflexión sobre el trabajo con grupos de duelo de diferente tipología y en diferentes contextos nos muestran que esta modalidad parece facilitar el proceso y elaboración con mayor efectividad y rapidez que cualquier método por sí solo.

Mecanismo de acción del trabajo combinado

Efectos acumulativos

- Trabajo individual
  - Permite una *exploración psico-emocional más profunda*.
  - Proporciona *Soporte emocional*.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Permite tratar los *secretos*
- Permite *un trabajo personalizado* en cada caso.
- Proporciona *información*. Mejora el conocimiento del *proceso de duelo* y de la elaboración emocional. Permite la *normalización* de respuestas.

• Trabajo de grupo

El funcionamiento del grupo lleva asociados una serie de mecanismos terapéuticos:

- Permite que aparezcan comportamientos que de otra forma en el trabajo individual nunca saldrían.
- Permite que los miembros puedan retroalimentarse (darse feedback-orientarse)
- Permite la aparición de nuevas percepciones y reestructuraciones cognitivas.
- Potencia la comprensión (trabajo de duelos desautorizados).
- Potencia el apoyo mutuo. Son fuente de apoyo social.
- Potencia el desarrollo de esperanza, facilitando la creación de expectativas de futuro.
- Proporciona información. Mejora el conocimiento del proceso de duelo y de la elaboración emocional.
- Permite la normalización de respuestas al compartirse la experiencia entre iguales.
- Permite el trabajo de factores existenciales que conducen a la aceptación de la vida con sus limitaciones, injusticias, sufrimientos, asumiendo la responsabilidad que tiene cada uno en la organización de su vida.
- Si se aprende en grupo el resultado suele ser más eficiente y más eficaz. En los grupos se adquieren habilidades sociales y se aprende a través de la experiencia de los demás.
- Proporciona laboratorio para probar nuevas conductas

Efectos multiplicativos

• Trabajo individual

- Permite una exploración en profundidad del material obtenido en las sesiones de grupo

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Previene abandonos prematuros del grupo. (Permite un trabajo específico cuando se producen reacciones negativas hacia una sesión del grupo).

• Trabajo de grupo

- Previene abandonos prematuros del trabajo individual. (Las pérdidas de motivación son menores que cuando están solos).

• El trabajo combinado:

El trabajo combinado puede **iniciarse** de tres maneras:

- Comenzar con el trabajo individual y añadir el trabajo de grupo.
- Comenzar con el grupo y añadir el individual
- Comenzar simultáneamente.

Nosotros trabajamos y recomendamos el primero (permite evaluar y hacer un seguimiento desde el principio).

Situaciones difíciles

En esta modalidad de trabajo, combinando trabajo individual y grupal, podemos encontrarnos con situaciones cruciales difíciles de manejar que hay que conocer y abordar adecuadamente.

Entre estas situaciones dos son especialmente frecuentes:

• Los Secretos

Algo que puede ocurrir en el trabajo combinado es que la persona manifieste información sobre algunos aspectos significativos solo en el trabajo individual y oculte esta información al grupo.

Permitir que la persona se reserve todas sus opiniones para las sesiones individuales bloquea a la persona al grupo y al trabajo. Presionar para que expresen todo lo que piensan puede ser vivido como una falta de respeto y comprensión y es motivo de muchos abandonos.

Lo mejor es un acercamiento bilateral. Por un lado, en la sesión individual, explorar con tacto las razones por las que la persona

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

rehúsa exponer en el grupo cierta información. Por otro, valorar también si es el grupo el que es poco dado a escuchar lo que la persona puede decir. Con este tipo de planteamiento y sobre todo, si la persona no se siente presionada ni juzgada, estos temas suelen resolverse.

- Abandono de una modalidad de trabajo

Con frecuencia llega un momento en el que una persona expresa su deseo de dejar el trabajo individual o el trabajo de grupo. Es bueno evaluar si se trata de una reacción de evitación o es parte de la evolución normal de su proceso. Puede pedirse a la persona que posponga la decisión unos días, esto da tiempo para clarificar el motivo.

– El trabajo de duelo puede representar un punto de anclaje en el proceso (con todos su beneficios y también sus perjuicios), pero sólo es una parte del camino que recorre la persona en el proceso de su vida.

LOS GRUPOS[9,13,14,15,16,17]

LOS GRUPOS DE APOYO EN EL PROCESO DE DUELO.

Un grupo de encuentro no es un grupo de autoayuda ni es un grupo de terapia. Un grupo de encuentro es un grupo de experiencias donde la experiencia no se considera terapia sino "desarrollo".

Este grupo tiene un tamaño lo suficientemente grande para alentar la interacción de persona a persona y lo bastante pequeño para permitir interactuar a todos los miembros, es un grupo en el que los miembros se mueven desde la sinceridad personal, la confrontación, la expresión emocional, y la toma de contacto y expresión de uno mismo.

En estos grupos hay facilitadores, monitores, coordinadores, directores..., denominados de diferentes maneras según el grupo.

Las personas en duelo se acercan al grupo por las personas que lo componen, porque la tarea grupal es importante para ellas y por-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

que les satisface interactuar en ese grupo. **Los grupos de duelo** son grupos de referencia para sus miembros. La persona establece una relación con el grupo, mantiene una motivación, actitud, juicio y acciones en relación con el grupo. El grupo cumple una función para la persona como conjunto de normas, valores y pautas de comportamiento, como lugar en el que se pueden acoger sus sentimientos, pensamientos y actitudes, sus puntos de vista y sus valores.

Estos grupos generan un sentimiento de pertenencia, un sentimiento compartido de sentir que sufren por lo mismo y este sentimiento crea un alto nivel de cohesión. Proporciona la motivación para permanecer en el grupo y trabajar con los otros miembros, ofrecen una aceptación casi incondicional y proporcionan una atmósfera de apoyo para afrontar riesgos, para compartir material personal y expresar emociones, que puede, desde la perspectiva de los participantes, ser difícil de hacer entre extraños.

EL PODER DE LOS GRUPOS(9, 13, 14, 16)

El poder del encuentro en grupo procede de un fenómeno curioso en muchos segmentos de nuestra sociedad: una sensación dominante de creciente aislamiento interpersonal y social.

Los grupos constituyen una parte esencial de nuestra experiencia de desarrollo, desde nuestra primera unidad familiar, pasando por la escuela, hasta las personas que nos rodean en el trabajo, en el ocio y en el hogar...

El grupo con frecuencia, toma las características de un grupo primario, llega a ser como una familia, y sirve como un nuevo grupo de referencia. Todo esto da a los miembros un sentimiento de apoyo, aceptación y normalización de las aflicciones que sufren (Lieberman, Borman, 1979).

Los participantes de los grupos comparan sus actitudes y sentimientos sobre las cosas que les importan, y tales comparaciones facilitan las revisiones de identidad, ofreciendo nuevas posibilidades de sentir, percibir y comportarse. Una de las más importantes contribuciones de los grupos es el permiso para alcanzar un equilibrio cómodo sin las normas restrictivas de la sociedad.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Los grupos NO tienen siempre un efecto positivo

No obstante, el trabajo en grupo suele ser tan poderoso, parece tan sencillo y se está utilizando tanto que nos hemos acostumbrado *sólo* a ver las ventajas del grupo pudiendo perder de vista sus peligros.

Peligros como ...

- *Un excesivo sentimiento de grupo* o la *supresión de cualquier información crítica o dudosa.*
- *No ser conscientes de las dinámicas que surgen en cualquier grupo* y que están por debajo y son la base en la que se va a realizar el trabajo (sea el tipo de grupo que sea y sea el tipo de intervención que sea).
- Disponer de una red que brinde apoyo social no siempre tiene un efecto positivo. Bajo ciertas circunstancias la red social se convierte en una fuente de estrés y esto, en el trabajo en duelo, también ocurre.

Para muchas personas el grupo puede llegar a convertirse en un lugar ansiógeno que bloquea su proceso por muchos factores:

- por los contenidos que se tratan.
- por cómo va evolucionando su vida.
- por los límites que pone el propio grupo a la aceptación de cierta información.
- por las relaciones que se establecen fuera del grupo con personas del mismo y lo que eso supone...

Es importante poder tener claro que esto sucede y ayudar a la persona a dar otro salto dentro de este proceso para seguir creciendo.

LA PRESENCIA DEL FACILITADOR EN EL GRUPO

En los últimos años se han puesto muy de moda los grupos sin monitor, los llamados "grupos de autoayuda". Este tipo de grupos pueden ser tan atractivos como peligrosos a no ser que vayan encaminados a aspectos muy socializantes como cualquier otro grupo social y sin mayor trascendencia o importancia.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

También puede parecer que, siendo tan útiles los grupos, bastaría con un número de personas afectadas (en duelo) para formar un grupo y ayudarles y, con estas condiciones, cualquier persona, profesional o no, se puede dedicar sin más a ser facilitador o conductor de grupos...

¡¡¡Cuidado!!!

Cualquier persona o profesional NO puede dedicarse sin más a ser facilitador o conductor de grupos de encuentro. Para organizar y facilitar grupos se necesita una *formación teórica* que pueden proporcionar los libros, la universidad o los cursos especiales diseñados para ello y una *formación personal* como experiencia grupal vivida.

Los grupos, tal como los observamos en la experiencia cotidiana, movilizan fuerzas muy poderosas que producen efectos de gran importancia en cualquiera de sus miembros. Ante esta realidad el que quiera trabajar con grupos debe preocuparse de que estas fuerzas, que pueden producir efectos muy positivos o muy negativos, den como resultado las consecuencias más deseables posibles. Por ello es fundamental conocer y localizar cuáles son esas fuerzas que operan en los grupos. Si las podemos detectar y describir, lograremos tener una buena base para después elaborar planes sensatos sobre cómo las podemos encauzar del modo más conveniente.

REQUISITOS PARA PODER HACER UN ACOMPAÑAMIENTO EN DUELO INDIVIDUAL/GRUPAL[1,3,5,6,12,13]

REQUISITOS DEL COORDINADOR QUE REALIZA UN TRABAJO DE DUELO COMBINADO

Trabajo individual y grupal:

- Estar *sensibilizado* con la problemática del doliente y su familia
- **Formación profesional** en el trabajo en duelo.
  - Conocimientos teóricos que permitan comprender y afrontar eficazmente la situación de la persona en duelo en sus aspectos físico, cognitivo, emocional, espiritual y familiar.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Adquisición de habilidades en el manejo del duelo. Habilidades de asesoramiento en duelo. Habilidades de comunicación (destreza de escuchar, destreza de responder, manejo de silencios, lenguaje verbal/no verbal...)
- Conocimiento y manejo **adecuado** de métodos de evaluación (genogramas, cuestionarios...)
- Conocimiento **profundo** de herramientas de trabajo.
- Elaborar protocolos con pautas de intervención (flexibles-de referencia).
- Registrar el trabajo realizado.
- Determinar pautas temporales de seguimiento.

• **Trabajo personal.** Es fundamental que el profesional explore su propia historia de pérdidas.

• **Cualidades personales:** *autenticidad, empatía y respeto por los demás.*

En trabajo grupal además:

El monitor, facilitador, moderador, director o cualquier otra denominación que le queramos dar ha de:

- Estar *informado* y *formado.*
- Aprender el funcionamiento de las relaciones interpersonales en grupo.
- Poseer una completa formación conceptual + formación vivencial sobre la experiencia grupal (experiencia personal de trabajo en grupo).

¿A quién va dirigido este tipo de trabajo?

Alrededor de la terminalidad hay muchos sistemas implicados sobre los que se puede actuar con un trabajo combinado como el que presentamos.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Trabajo individual	• Acompañando a la persona que va a morir. • Duelo anticipado (personas allegadas/familiares, amigos, profesionales) • Duelo (niños, adolescentes, adultos, ancianos...)
Trabajo en grupo	• Trabajo con familia (grupo primario) • Grupo social (adolescentes, niños, adultos, ancianos, enfermos, cuidadores, familias de enfermos, familias de dolientes, grupos por tipos de fallecimientos (viudos/as, padres, madres, ...) • Grupos de profesionales sanitarios: equipos terapéuticos, profesionales "cuidadores", voluntarios

¿Quién no debe realizar un trabajo de duelo de esta manera?

- Los que no lo desean.
- Los que no lo toleran (extremadamente tímidos, extremadamente suspicaces/paranoicos, personas con trastornos psiquiátricos, suicidas, y personalidades narcisistas. Con estas personas se han de hacer otro tipo de trabajos).

EVALUACIÓN DE RESULTADOS[1,4,10,11]

Es fundamental evaluar de manera continuada el trabajo que realizamos. Nos permite comprobar cambios en las experiencias subjetivas y cambios conductuales y facilita la adaptación del trabajo a las necesidades de la persona en duelo y del grupo.

Evaluamos:

- Mediante el análisis de las escalas utilizadas en el trabajo (IED, Texas...).
- Atendiendo tres tipos de cambios:
  - *Cambios en la experiencia subjetiva* (aumento de sentimientos positivos hacia el fallecido, aumento de autoestima, reducción de culpa ...)

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- *Cambios en la conducta*
- *Alivio de síntomas*

En nuestra experiencia con trabajos combinados las personas que han realizado su proceso manifiestan sentirse con mayor control en sus vidas, más nivel de energía, mayor deseo de vivir, y mayor sentimiento de autoestima. Sus valores en las escalas de evaluación apuntan en esta misma dirección.

BIBLIOGRAFÍA

1. WORDEN, J.W.: "El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia". Paidós. 1991.
2. WORTMAN, C.B., SILVER, R.C.: "The myths of coping whith loss". Journal of. Consulting and Clinical Psycholy 1989; 3: 349-57.
3. KAPLAN, H.: "Terapia de grupo". Ed. Médica Panamericana. 1998.
4. PARKES, C.M., RELF, M., COULDRICK, A,: "Counselling in terminal care and bereavement". Leicester. BPS Books. 1996.
5. PÉREZ TRENADO, M.: "Cómo afrontar el proceso de duelo", en "Estrategias para la atención integral en la terminalidad". SOV.PAL. 1999.
6. PÉREZ TRENADO, M.: "El proceso de duelo y la familia", en Astudillo, W et col. "La familia en la terminalidad". 1999.
7. ZISOOK, S.: "Unresolved Grief". En Zisook S., ed. Biopsychosocial aspects of bereavement. Washington DC: American Psychiatric Press; 1987. P. 23-24.
8. PARKES, C.M.: "Bereavement. Studies of grief in adult life". London: Routledge. 1996.
9. ALBERT, L., SIMON, P.: "Las relaciones interpersonales". Herder. 1991.
10. GARCÍA GARCÍA, J.A., LANDA, V., TRIGUEROS, M.C., CALVO, P., GAMINDE, I.: "Adaptación a nuestro medio del inventario Texas revisado de duelo". Medicina Paliativa 1995. 2 (4): 197-198.
11. SANDERS C.M., MAUGER, P.A., STRONG, P.N.: "A manual for the Grief Experience Inventory". North Carolina. The Center for the study of Separation and Loss. 1985.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

12. MARTÍN RODRIGO, R.: "El proceso de duelo y su tratamiento". Jornadas Nacionales de Cuidados paliativos. San Juan de Dios. 1994.
13. ROGERS, C.: "Grupos de encuentro". Amorrortu.1970.
14. Revista de psicoterapia 18-19: "Grupos terapéuticos".
15. BACH, GR..: "Psicoterapia intensiva de grupo". Ed. Hormé.1975.
16. Textos de Dinámica de grupos: Lewin, Schäfers, Levine, Russo, Hendrick, Moscovici, Torregrosa, Ayestarán... 1992.
17. VINOGRADOV, S.: "Guía breve de psicoterapia de grupo". Paidós. 1996.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

REDES DE APOYO PSICOSOCIAL AL DUELO

Carmen Valois Núñez

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

INTRODUCCIÓN

Hablar de duelo ante la pérdida de un ser querido no es una tarea fácil y no lo es, cuando menos, porque el sufrimiento generado ante la misma, es tan intenso que no nos permite reaccionar en un primer momento ante un drama de primera magnitud. Un primer paso, no obstante, es hacerlo visible, aunque nos resulte doloroso; la razón primaria para ello es que de esta manera, conociendo e identificando lo que nos pasa, seremos capaces de afrontar mejor la situación.

El afrontamiento de la pérdida va a depender de diversas variables como veremos más adelante, siendo fundamental si ese proceso se realiza en soledad o, por el contrario, se hace en compañía.

Se entiende por **duelo** al estado psicológico en el que se encuentra la persona que ha sufrido una pérdida sentida y vivida como tal. Marca de alguna forma el final de un proceso, que es además, la última del ciclo vital de una determinada persona.

Es el final e inicio, a su vez, de otra fase diferente que hay que seguir viviendo tras la pérdida de un ser querido; en ella el ser humano se enfrenta probablemente a una de las fases más difíciles de afrontar en su periplo vital.

Las personas somos singulares y diferentes por lo que en esa medida nuestras vivencias también son únicas. Nuestra capacidad de afrontamiento suele ir pareja con la forma en la que hemos vivido y nos hemos relacionado con los otros; en este sentido, también la respuesta ante la pérdida y la actitud ante el duelo dista de ser homogénea entre las personas, aunque de facto existan elementos que permitan agrupar los distintos síntomas y fases por las que se atraviesa durante ese proceso.

REDES DE APOYO SOCIAL

Las redes de apoyo social se conforman con las personas que se relacionan para conseguir un bien común; en el caso que nos ocupa, sirven para ayudar en aquellas situaciones en las que existen necesi-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

dades de distinto tipo, que no se encuentran cubiertas. En los últimos tiempos, tanto la Psicología como la Sociología dan cada vez más importancia a las relaciones sociales y a los problemas que surgen ante el debilitamiento de las mismas, que afectan directamente con la salud de las personas.

Existen diferentes tipos de redes sociales en relación con el duelo. Así podemos hablar de:

1.- Redes primarias: Se constituyen por aquellas personas que están más cerca de la persona afectada por el duelo y comprende a la familia, los amigos y los vecinos.

Contribuyen principalmente a las necesidades de:

- Socialización y mantenimiento de la conexión del doliente con el entorno.
- De cuidado individual y de protección de unos miembros para con otros.
- De afecto: deseos de querer y ser querido.

Es importante tener en cuenta los factores que influyen actualmente en este tipo de relaciones por el cambio social que se viene produciendo por la presencia de más familias nucleares, es decir con menos miembros, mayor longevidad, soledad, aislamiento, individualismo, sociedad hedonista y de culto a lo joven y bello y, asimismo, a la presencia de menos tiempo para comunicarse y escuchar, etc.

2.- Redes secundarias: Se conforman por el núcleo externo de la familia: amigos, etc. Aquí tienen cabida las diferentes asociaciones que pueden servir de apoyo en el proceso del duelo, grupos de autoayuda y voluntariado.

Como funciones de estas redes se mencionan:

- Ofrecer acompañamiento social. En un primer momento es importante identificar si existe alguna persona cercana que puede ejercer esta función, de no ser así debemos buscarla en el exterior; el voluntariado tiene aquí un papel fundamental.
- Apoyo emocional: mediante la comprensión, empatía, aceptación y no enjuiciamiento.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Mediación o intermediación para ayudar a establecer nuevos contactos o vínculos.

3.- Redes formales: Se establecen por el entramado institucional y los profesionales del sector. El apoyo en estas redes es puntual y aparece relacionado con el seguimiento que se hace de cada caso individual; a veces la disponibilidad de los profesionales no es demasiado flexible con las necesidades que se pueden ir presentando en diferentes momentos; por ello la figura de coordinador del caso adquiere gran importancia; de esta forma el contacto puede estar abierto a un miembro del equipo que será el encargado de transmitir al resto las cuestiones que se le han planteado. En muchas ocasiones, el voluntariado y las asociaciones cubren aquello a lo que las instituciones no llegan, supliendo de alguna manera áreas que plantean necesidades de diferente tipo y que, hoy por hoy, no están cubiertas.

CONCEPTUALIZACIONES SOBRE EL APOYO SOCIAL

Señala Ana Barrón citando a Gottlieb, que parte del éxito experimentando por el apoyo social y sus efectos positivos se deben entre otros motivos a:

- Que se trata de recursos informales que consiguen unas intervenciones en el ámbito social eficaces, en cuanto a costos económicos de gran variabilidad, incluyendo desde la simple compañía a la provisión de bienes.
- Que se ha constatado que, directa o indirectamente, el apoyo social tiene un papel positivo sobre la salud.
- Que son intervenciones que recurren en primer lugar a personas de la misma comunidad, del mismo entorno, es decir existe congruencia con las normas del entorno.
- Que son válidos tanto para la persona en cuestión como para los que se relacionan con ellos. La accesibilidad se puede denominar natural.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Marín M. y García A.J. citan a Vaux (1988) para quien el apoyo social es un meta-constructo, con tres elementos conceptuales, que se relacionan en un proceso dinámico de transacciones entre el sujeto y su ambiente. Los elementos a los que éste hace referencia son:

- Recursos de la red de apoyo, que comprenden una de las partes de la red social más amplia, a la que la persona acude en busca de ayuda para manejar las demandas para afrontar o lograr determinadas metas.
- Conductas de apoyo, relacionando con ellas los distintos intentos de ayudar a conseguir en las personas unas conductas concretas implicadas, bien sean de tipo material, emocional o otro.
- Evaluaciones de apoyo, donde se hacen valoraciones subjetivas de los elementos anteriores y que se traslucen en sentirse querido, satisfacción con el apoyo recibido, etc.

Marín, M y García A.J., citando a Eckenrode y Gore (1981), destacan también el hecho de que diversos estudios han constatado que el apoyo social modifica los efectos negativos del estrés, que puede contribuir a reforzar el estado de ánimo de las personas, a la vez que cubre las necesidades de pertenencia que puedan existir, mediante funciones emocionales e instrumentales. Por el contrario, la ausencia de apoyo social puede asociarse con la presencia de diferentes formas de malestar y enfermedad.

Es muy significativa también la referencia que hacen los autores a Gracia, Herrero y Musitu (1995), quienes relacionan una carencia de apoyo social y aislamiento social con los índices de mortalidad. Toman la denominación de "corazón roto" (Gracia et al., 1995) para explicar mediante ella la relación causa-efecto entre la muerte de una persona y la mayor probabilidad de que su pareja enferme o muera posteriormente. Strobe y otros (1982) Gracia et al., (1995) llegaron a observar en personas pertenecientes a la denominada tercera edad, que los sujetos que habían perdido a sus cónyuges tenían una probabilidad de morir tres veces mayor comparada con grupo control, formado por personas de edades similares pero casadas.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

INTERVENCIÓN SOCIAL

Las intervenciones sociales se pueden desarrollar a nivel individual, grupal o comunitario. Los efectos positivos de las redes sociales de apoyo abarcan diferentes procesos que se dan tanto en la salud como en la enfermedad y comprenden los que se producen en el duelo en el ámbito de los Cuidados Paliativos.

Como es sabido, según la filosofía de los Cuidados paliativos, el abordaje del proceso del duelo debe producirse de forma multidisciplinar; siendo parte de la intervención social el querer identificar desde un primer momento cual es la red de apoyo con la que cuenta la persona enferma para desde ahí ir elaborando un mapa de necesidades o de áreas que precisan una cobertura.

El abordaje integral garantiza poder llegar a determinar muchas de las necesidades que tiene la persona. Para ello, los profesionales tras una adecuada evaluación de las mismas y su confrontación con los pacientes y sus familias, las priorizan según su importancia, elaborando conjuntamente sus propuestas, teniendo como centro de su actuación, a la persona enferma y a su familia. Consideramos que este modo de actuación puede tener mejores resultados: los profesionales actúan en equipo para atender las necesidades de la persona afectada y no que sea ésta o su familia la que tenga que ir planteándolas a diferentes profesionales. Cuando menos, este es el modelo hacia el que deberíamos encaminarnos.

El conocimiento de la situación personal y familiar previa al fallecimiento, facilita mucho el trabajo, ya que de partida, puede proporcionar mucha información. Como dice Cecily Williams, "la experiencia práctica de visitar a los pacientes en sus hogares y su entorno proporcionan, con una sola ojeada y cinco minutos de escucha, mucha más comprensión que todo un volumen de cuestionarios llenos". Es importante por ello que el profesional del trabajo social recoja y estudie la situación de la persona enferma mientras esté en su entorno, mediante:

- La recogida de datos socio-familiares.
- La detección de necesidades.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- El plan de intervención social.
- La evaluación permanente de la situación en contacto con el equipo.

La fase de recogida de datos socio-familiares como la de detección de necesidades, junto al plan de intervención propuesto nos van a permitir conocer:

- Núcleo de convivencia: Sus características, expectativas, creencias y tipo de relación. Cuidador principal.
- Otros familiares o allegados próximos.
- Redes de apoyo formal e informal: disponibilidad y las circunstancias en las que darían apoyo.
- Cuál es la red de relaciones actuales.
- Los aspectos relacionales: cómo es la situación del enfermo con la familia/entorno y la implicación familiar.
- Los aspectos emocionales: cómo vive el enfermo/familia a ese nivel la enfermedad y el tipo de afrontamiento que hace.
- Los aspectos sociales: que están interactuando en el proceso.

Las características diferenciales inherentes a estos aspectos van a establecer cual es el plan de intervención adecuado e identificarán las redes de apoyo con las que se cuenta, teniendo en cuenta que esas redes están conformadas por elementos o fuentes formales e informales y que la forma de interacción entre ellas también va a contribuir a un mejor abordaje.

Como indican Froland y otros (citados por Gracia, Herrero y Musitu 1995), la combinación de fuentes formales e informales no suele resultar un proceso fácil y puede que ni tan siquiera sea deseable o posible en numerosas circunstancias. No obstante, la búsqueda de fórmulas para lograr una mejor colaboración y articulación entre estas dos fuentes de ayuda es muy interesante. Es asimismo una manera de lograr que las relaciones entre las fuentes informales y los servicios profesionales de ayuda sean más igualitarias. Es interesante poder establecer un nuevo marco desde el que sea posible renegociar el equilibrio entre la responsabilidad pública y privada en la provisión de servicios de ayuda y apoyo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BENEFICIOS DEL APOYO SOCIAL

Podemos decir en base a la experiencia cotidiana que visualiza las diferentes redes de apoyo social, que las mismas favorecen que:

- Exista un sentimiento de pertenencia
- Se de un aumento de la autoestima
- El afectado por el duelo se sienta querido
- Se sienta satisfacción por el apoyo recibido
- Se ayude a reajustar respuestas emocionales de afrontamiento ante la muerte
- Se construyan lazos entre las personas
- Se contribuya a abordar paulatinamente los problemas
- Se estimule a exteriorizar los sentimientos, el dolor o el miedo o incertidumbre ante el futuro
- Se identifique en que fase del duelo se encuentra la persona.
- Se pueda dar apoyo material para resolver cuestiones cotidianas
- Se neutralice el estrés ante el duelo.

Debemos de tener en cuenta asimismo que la enfermedad altera las relaciones sociales y, que en consecuencia el apoyo social potencial, está sujeto a modificaciones. Durante la enfermedad las relaciones interpersonales cambian. La vida social se extingue de alguna forma y las relaciones dejan de darse entre personas con una situación parecida, cuando menos en cuanto a la salud se refiere; en este sentido, con un diagnóstico de enfermedad el status social también cambia, ya no es igualitaria, una de las partes de esa relación está enferma y la otra persona sana.

La enfermedad o el proceso del duelo pueden producir el alejamiento de los amigos habituales lo que aumenta la soledad del paciente no sólo por recordarle su estado, sino por no tener éste con quien compartir sus miedos. Esta situación la recogen diversos investigadores:

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Hersch, Schain y Hay (1984) plantean que la interrupción de las relaciones sociales constituye uno de los mayores problemas en los enfermos oncológicos.
- Wortman y Dunkel-Schetter, (¿?) y (Lazarus y Folkman, 1986) señalan que se producen problemas de comunicación con los amigos una vez que los pacientes han sido diagnosticados, que se manifiestan con la interrupción de las relaciones personales
- Rowland (1989) afirma que en muchas ocasiones la red social no sabe cómo debe ayudar al enfermo y que éste malinterpreta las actitudes de ayuda. Esta situación puede dar lugar a un desajuste entre las necesidades del paciente y el tipo de apoyo que el entorno social le ofrece.
- Holland et al. (1989) indican que a raíz del diagnóstico se produce una ruptura de relaciones sociales del entorno.

FACTORES QUE INFLUYEN EN EL PROCESO DE DUELO

Existen una serie de elementos que indudablemente van a tener una influencia directa en como se desarrolla el duelo, citaremos entre otros:

- La edad: podemos decir que a mayor edad la capacidad para reajustar de nuevo la situación puede ser más dificultosa, teniendo en cuenta que a mayor edad la red social también puede estar disminuida.
- Estado civil y sexo. Es mayor el número de mujeres viudas que siguen viviendo solas que el de los varones.
- Parentesco: consanguinidad o afinidad. Cuando el padre o la madre es el enfermo intentan que los hijos no sufran ningún tipo de alteración por su enfermedad, su preocupación es también por su futuro.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- Situación laboral: si son personas en activo de las que dependía económicamente el núcleo familiar, implica un importante cambio en el estilo de vida.
- Evolución de la enfermedad y vivencia por parte de la familia y entorno.
- Situación en queda el cuidador principal o la familia. Desgaste que les ha supuesto la enfermedad
- Relación existente previa a la pérdida. Valoración emocional; vigilancia de las reacciones emocionales que se puedan dar.
- Tipo de muerte: no cabe duda que nos situamos de diferente forma ante lo repentino o inesperado que ante lo previsible o conocido, siendo, en general, más estresante lo primero

El duelo produce sobre las personas afectadas necesidades en diferentes áreas: física, emocional, social y espiritual que no debemos perder de vista para hacer el abordaje integral que antes mencionábamos. No debemos olvidar que cada situación va a plantear un plan de actuación específico tras el estudio y la evaluación continuada por el equipo del caso concreto.

Teorizar sobre el proceso del duelo desde una óptica externa no resulta demasiado complicado, pero que diferente es hacerlo cuando existe una mínima sensibilidad ante el sufrimiento humano. Los profesionales también experimentamos muy diversos sentimientos ante esas situaciones sobre las que debemos meditar y aprender a canalizar. Para que nuestro papel como elementos de apoyo social sea eficaz y para que éste pueda ser llevado a cabo, es imprescindible que aportemos aquello que en definitiva se espera de nuestro trabajo: comprensión, aceptación y ayuda que sirva para mitigar y dar soporte para sobrellevar la pérdida.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BIBLIOGRAFÍA

BARRÓN, A. *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*, Siglo XXI Editores. Madrid. 2004.

ECKENRODE, J. y GORE, S. "Stressful events and social support"; en B. H. Gottliieb, *Social networks and social support*. Sage. Beverly Hills. 1981.

GOTTLIEB, S. *Social support strategies*. Sage.ciudad, Beverly Hills. 1983.

HOLLAND, J.C. y ROWLAND, J.H. *Handboook of Psychooncology*. Oxford University Press. 1981.

LAZARUS, R.S. y FOLKMAN, S. *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca.

MARÍN, M. y GARCÍA, A. "Efectos del apoyo social en la salud y bienestar de un grupo de ancianos desprograma de Alojamiento de la Universidad de Sevilla". II Congreso Hispano-Portugués. Lisboa. 2005.

MORO, L. El enfermo de cáncer y su entorno. La Caixa Ediciones. Barcelona 1993-.

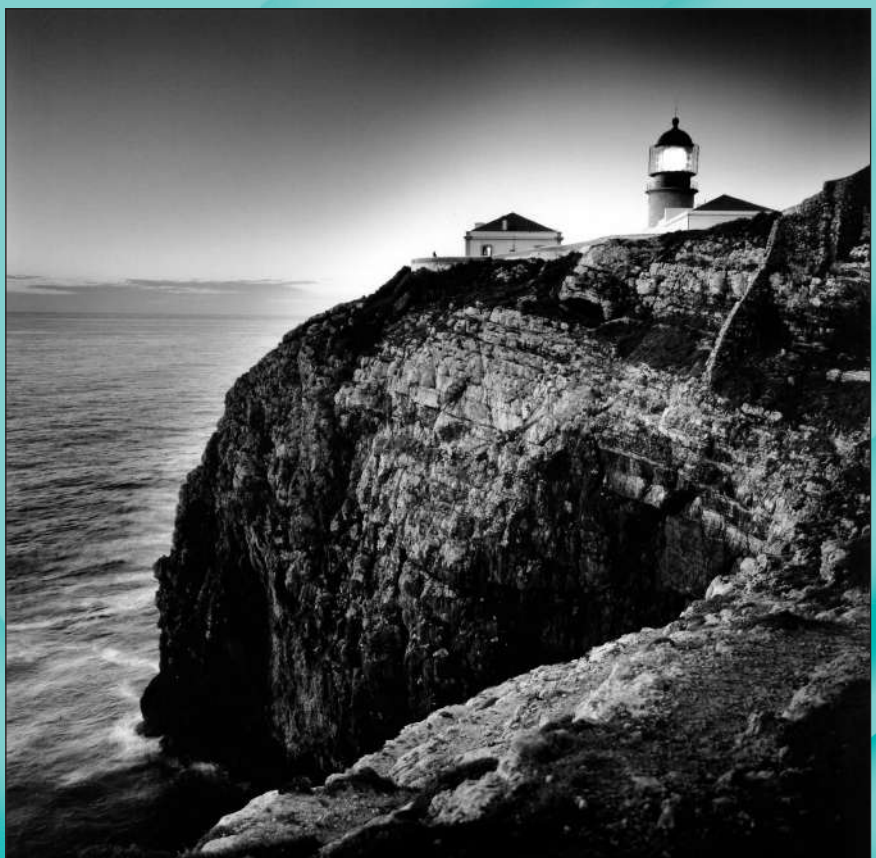
NOVELLAS, A. *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Aran Ediciones.

VAUX, A. *Social support: Theory, research and intervention.* Praeger. Nueva York. 1988.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL DUELO, ESTIGMA DE LA EXISTENCIA HUMANA

Iosu Cabodevilla Eraso



http://MedicoModerno.Blogspot.Com

RESUMEN

Nuestra condición humana nos hace atravesar a lo largo del ciclo de la vida por diferentes pérdidas, que inexorablemente acarrearán un periodo marcado por el dolor, al que llamamos duelo.

La intensidad y duración de ese duelo estará condicionado por diferentes factores, y fundamentalmente por la inversión afectiva invertida en lo que se ha perdido.

Para dar por resuelto un duelo, el deudo deberá realizar una serie de tareas que le posibilitarán recuperar el interés por la vida y afrontar los nuevos retos que se le presenten, adaptándose a diferentes roles sin la presencia del ser querido.

> *"En ninguna otra situación como en el duelo, el dolor producido es TOTAL: es un dolor biológico (duele el cuerpo), psicológico (duele la personalidad), social (duele la sociedad y su forma de ser), familiar (nos duele el dolor de otros) y espiritual (duele el alma). En la pérdida de un ser querido duele el pasado, el presente y especialmente el futuro. Toda la vida en su conjunto, duele".*
>
> J. Montoya Carraquilla

El ciclo vital de la especie humana está marcado por una infancia prolongada que condiciona el desarrollo de una conducta compleja, en la que queda de manifiesto que el ser humano es un animal sociable por necesidad y no por elección. Cuando esos lazos afectivos se rompen por la muerte de esa persona a la que estábamos vinculados, se produce un estado afectivo de gran intensidad emocional. Y a veces ocurre que ese malestar se hace tan opresivo, que se vivencia como insoportable y definitivo, quedando la persona ahogada en la inmensa amargura de su pena (Grollman, E. A. 1986).

* Se reproduce con permiso de la Revista de *Cuadernos de Terapia Familiar*, nº 51, II Época, Año XVI, Primavera-Verano 2002, pp. 97-103.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Para Yalom (1984), el duelo es tan devastador y aterrador, porque confronta a la persona con los cuatro conflictos básicos de la existencia: la muerte, la libertad, la soledad y la falta de significado. Las personas que en su niñez más temprana no han sido estimuladas y ayudadas a ser individuos, con su identidad separada, posteriormente tienen dificultades para desprenderse, tienden a aferrarse. Abocadas ante la muerte, se aferran a la vida, porque el morir es aceptar la última separación, traspasar la última barrera ante lo desconocido.

En el contexto del duelo y de las pérdidas, adquiere toda su vigencia las palabras de Viktor Frankl (1982) en las que señalaba *"todo lo que amamos nos lo pueden arrebatar, lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir qué actitud asumir ante estos acontecimientos"*.

Hay gran variedad de pérdidas que nos podemos encontrar a lo largo del ciclo de la vida: Pérdidas de personas significativas, pérdidas de aspectos de sí mismo, pérdidas de objetos externos, pérdidas ligadas con el desarrollo, pérdidas de objetivos, de ideales, de ilusiones.

Podemos afirmar que cada pérdida acarreará un duelo y que la intensidad del duelo no dependerá tanto de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor que se le atribuye, es decir, de la inversión afectiva en lo que se ha perdido. El dolor por la pérdida, por las pérdidas, es parte de nuestra condición humana, de nuestra naturaleza, deuda de nuestra estirpe atada al tiempo y a lo fugaz. Por eso no hay un ser humano sin dolor.

Ante esta realidad de dolor, intrínseca al ser humano, nuestro último escape, nuestro último reducto para evitar el dolor es no vincularnos. Hacer de nuestras relaciones algo superficial, sin calado, sin hondón, en un intento de que ante una posible pérdida no suframos demasiado. Esto nos va llevando en términos de Erich Fromm (1978), a una sociedad contemporánea de masas, en las que el individuo se siente despersonalizado, alienado, distanciado, incomunicado. Un mundo teñido de utilidad y productividad, donde se exalta lo que nos puede servir, lo productivo, y lo que no es así se arrincona, se oculta, cuando no se desprecia. Las relaciones interpersonales no escapan de esta tendencia, hoy en este recién estrenado milenio

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

preferimos tener buenas relaciones (útiles) más que buenos amigos. Una de las consecuencias es que las personas se sienten solas y aisladas y en las consultas de los psicólogos cuentan a sus terapeutas las dificultades que tienen para encontrarse con otras personas, en hacer amigos, en conocer a una pareja. En efecto, necesitamos del contacto con otras personas, de espacios de comunicación, de amistad, de solidaridad, de personas que hablen de corazón a corazón con su verdad. No podemos prescindir de nuestra afectividad, de los vínculos con los que nos expresamos y nos desarrollamos, porque forman parte de nuestro ser. Algunos incluso sostienen que las personas sólo nos podemos realizar como tales en compañía de otras personas. En una u otra forma, el hecho de ser hombre apunta siempre más allá de uno mismo, y esta trascendencia constituye la esencia de la existencia humana, es decir, el hombre como un ser inacabado.

Cada uno de nosotros somos y nos desarrollamos en la interacción, esa red de relaciones que constituyen la trama del vivir. En virtud de su deseo de sentido, el hombre aspira a encontrar y realizar un sentido, pero también a encontrarse con otro ser humano en forma de un tú a tú. (Frankl, V. 1987).

No podemos escapar de nuestra propia sombra, de nuestra condición humana, ella siempre nos acompañará. Los vanos intentos de ocultar y evitar el dolor de la pérdida acabarán haciéndose baldíos. Tampoco el olvido mediante la represión es liberador, parece que nos aleja de lo que nos hace sufrir, pero no lo consigue del todo, porque el recuerdo permanece enterrado en nosotros y sigue influyendo en cada instante de nuestra vida. Las emociones reprimidas actúan generando tensión permanente, y como resultado de la tensión crónica puede surgir un síntoma físico, un doloroso e improductivo recordatorio de que estoy ignorando alguna emoción importante. En efecto, cuando no soy consciente de mis emociones, ni reconocemos los procesos por los que estamos atravesando (alienación), es el síntoma o la enfermedad el único medio de expresión que le queda a nuestro organismo.

Las emociones tienen un papel importante en nuestra vida personal y social, por muy dolorosas que sean. Poseen funciones motivadoras y adaptativas (Sanz, J. 2000).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Las emociones son innatas y necesariamente positivas, puesto que hasta la rabia, el miedo o la tristeza tienen una función que facilitan la adaptación frente a los aconteceres de la existencia. Es frecuente en nuestra sociedad contemporánea de masas, observar cómo las personas emplean una enorme cantidad de energía y de "tranquilizantes", para evitar sentir, para luchar contra reacciones naturales de efectos benéficos. A fuerza de atenazar la rabia, de negar el miedo, camuflar la tristeza o maquillar la pena, la persona va avanzando hacia un estado de malestar, angustia y depresión.

LA PÉRDIDA, INGREDIENTE DE LA VIDA

A lo largo de la vida, desde el nacimiento, bajo la influencia de nuestra cultura, del bagaje genético, de nuestro medio social, influido por nuestra historia personal llena de datos biográficos, viajamos a lo largo del ciclo de nuestra existencia, en un continuo discurrir de vínculos y de pérdidas. Señalaba Ramón Martín (1997) que la biografía de toda persona, hombre o mujer, joven o madura, está sembrada de una sucesión de pérdidas y separaciones que le recuerdan, consciente o inconscientemente, la precariedad y provisionalidad de todo vínculo. Efectivamente, desde el propio nacimiento, como la primera dolorosa separación, la vida de cada uno de nosotros es un continuo de pérdidas y separaciones, hasta la última y probablemente más temida, que es la de la propia muerte y la de nuestros seres queridos.

El sufrimiento va a una con la vida, los que gozan intensamente también están expuestos a sufrir en profundidad. A lo largo del ciclo de la vida, sabemos cómo un pequeño desamor, un leve desprecio, una mínima desatención, pueden llegar a provocar una fuerte sensación de dolor. Como señala M. Scott Peck (1998), la apertura a los demás, conlleva vulnerabilidad, la capacidad y hasta la disposición a ser heridos. El sufrimiento constituye, en muchos casos, una experiencia penetrante hasta el núcleo de nuestro ser, como muy pocas otras cosas pueden hacerlo. Si no aprendemos a asimilar los sufrimientos de las pérdidas pueden degenerar en enfermedades mentales e incluso físicas que irán desmoronando nuestro equilibrio vital.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Vivir de verdad aquí y ahora es implicarse en cada acción, sufrir con el dolor y gozar con el placer (Brazier, D. 1997).

EL SISTEMA FAMILIAR Y EL DUELO

Es por todos conocido y admitido que la familia es una unidad de interacción en la que todos los miembros se influyen entre sí. Cuando se evalúan los sistemas familiares y el duelo, se han de considerar al menos tres áreas principales. La primera es la posición funcional o el papel que desempeñaba el difunto en la familia. Una segunda área a evaluar es la integración emocional de la familia. Y puesto que la expresión emocional es tan importante en el proceso de duelo, una tercera área a tener en cuenta es cómo la facilitan o la dificultan las familias.

Cuando fallece un ser querido se altera el equilibrio del sistema familiar y la consiguiente adaptación a la pérdida supone una reorganización, a corto y a largo plazo, en las que las etapas de duelo familiares e individuales se influyen recíprocamente. Así las reacciones individuales están influidas e influyen en las reacciones de otros miembros de la familia, y ambas han de entenderse en relación al apoyo social existente y a las condiciones socio-culturales imperantes. (M. Pérez, 1999).

La pérdida de un niño es uno de los duelos más difíciles de elaborar y una de las experiencias más dramáticas con las que se puede enfrentar el ser humano. Para los padres supone, además del dolor por la pérdida de un ser querido, una herida narcisista por el aniquilamiento de las expectativas y proyecciones puestas en ese niño. Suele ser frecuente que existan en los padres, intensos sentimientos de culpa e impotencia por no haber hecho más por el niño. Estos sentimientos se amortiguarán si la muerte del niño ha sido por enfermedad, y ha dado tiempo a los progenitores a atenderlo y acompañarlo. Al contrario, los sentimientos de culpa se exacerbarán si la muerte ha sido repentina (accidente).

Es relativamente frecuente que la pareja que ha perdido un niño intente reemplazarlo, ya sea mediante nuevo embarazo o adopción.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Este hecho puede ser funcional para algunos padres, pero creemos importante que el reemplazado no corte la elaboración del duelo. Los hermanos también sufren ante la pérdida, y la rivalidad normal entre hermanos se puede vivenciar con gran culpabilidad por haber sobrevivido.

En aquellos casos en que los padres están inmersos en su pena, los demás hijos (hermanos del difunto) pueden vivir una doble pérdida, la del hermano y la de los padres.

Tras la muerte de un hijo, la relación de pareja sufre un gran deterioro, situando algunos estudios en un 80% el índice de divorcios.

Sobre el duelo en los niños depende de su edad y si es o no capaz de representar simbólicamente el mundo exterior para conservar por reconocimiento el recuerdo de la figura ausente. Si son muy pequeños es muy difícil que experimenten el anhelo por la pérdida del ser querido. Las manifestaciones externas tienden a ser más explosivas, incontroladas y llamativas en los niños que en los adultos.

El duelo en los adolescentes y jóvenes sigue el modelo adulto, por lo que es muy importante que sean tratados con pleno respeto hacia su persona, procurando evitarles cargarles de responsabilidades como por ejemplo el asumir el papel del adulto fallecido.

ELABORACIÓN DEL DUELO

En general en todos los duelos existen muchas características comunes, puesto que parten de una información básica heredada y en íntima relación con nuestra supervivencia. Sin embargo, la experiencia, el aprendizaje, la personalidad, y otra serie de factores externos, como pueden ser otros vínculos, moldearán de forma individual la respuesta de duelo en cada individuo (Olmeda, M.S. 1999). Las pérdidas hay que vivirlas e interpretarlas y a la vez, elaborarlas.

Toda intervención psicológica con el deudo trabaja con el horizonte de volver a dar a la persona un sentido a su temporalidad herida: un tiempo de elaboración del duelo como proceso intrapsiquico subsiguiente a la pérdida de una persona amada y de la cual el sujeto

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

logra separarse gradualmente. Estoy de acuerdo con Rollo May (1981) cuando señala que a causa de nuestra tendencia a la reducción aparentemente omnipresente, omitimos aspectos esenciales del funcionamiento humano. Y terminamos sin la persona a la que ocurren estas cosas. Nos quedamos sólo con las "cosas" que pasan, suspendidas en medio del aire. El pobre ser humano desaparece en el proceso.

Worden (1997), considera que después de sufrir una pérdida, hay ciertas tareas que se debe realizar para restablecer el equilibrio. Puesto que el duelo es un proceso y no un estado, estas tareas requieren esfuerzo y podemos hablar de que la persona realiza el "trabajo de duelo".

La primera tarea es aceptar la realidad de la pérdida, que la persona amada se ha ido y no volverá. Lo opuesto es no creer en su desaparición mediante algún tipo de negación. Negar la realidad de la pérdida puede variar en el grado, desde una ligera distorsión a un engaño total. Otra manera habitual de protegerse de la realidad es negar el significado de la pérdida, de esta manera, la pérdida se puede ver como menos significativa de lo que realmente es. A pesar de que la negación puede a veces ser saludable cuando ayuda a que la familia mantenga el optimismo, puede resultar perjudicial cuando anula a las personas. La negación proporciona un alivio transitorio de la dura realidad psicológica de una pérdida potencial. Llegar a aceptar la realidad de la pérdida lleva tiempo porque implica no sólo una aceptación racional, sino también emocional. La persona en duelo puede ser racionalmente consciente de la pérdida mucho antes de que las emociones le permitan aceptar la verdad.

Una segunda tarea a realizar es facilitar la expresión de las emociones que surgen. No todo el mundo experimenta el dolor con la misma intensidad, ni lo siente de la misma manera. La negación impide sentir, bloquea los sentimientos y el dolor que está presente. Idealizar al difunto, evitar las cosas que le recuerdan al difunto y usar el alcohol, drogas o psicofármacos, son otras maneras empleadas por las personas que evitan cumplir con esta tarea.

La tercera labor sería adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente y, finalmente, el deudo debe recolocar al fallecido en algún lugar de su corazón y seguir viviendo. Los profesionales sanita-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

rios en tareas de acompañamiento en los procesos de duelo no nos debemos contentar con la simple expresión de emociones. La tristeza debe ir acompañada de la conciencia de lo que se ha perdido; el enfado se ha de dirigir de manera apropiada y eficaz, se ha de evaluar y resolver la culpa, se ha de identificar y manejar la ansiedad. Si solo nos quedamos en la evocación de sentimientos, no seremos eficaces.

Los medicamentos (ansiolíticos) sin un estricto control médico suelen hacer un flaco favor, ya que lo que facilitan es la contención de las emociones, cuando no su represión y olvido. La presencia o no de duelo patológico se va a caracterizar, fundamentalmente, por la intensidad y la duración de la reacción emocional. En nuestro medio cultural, se considera que la duración del duelo por la pérdida de una persona muy significativa puede oscilar entre 1 y 3 años.

No debemos olvidar que la mayoría de las personas son capaces de afrontar y realizar las tareas del duelo sin ayuda profesional. Las decisiones diagnósticas y de intervención deben ser prudentes para evitar la interferencia en un proceso humano normal. Ante una persona en duelo, no hay respuestas uniformes, pero sí podemos ofrecer pistas, desde nuestra experiencia, y la de los testimonios de personas que lo han sufrido. Nuestra labor será proporcionar al ser humano herramientas que le capaciten para interpretar su dolor y buscar un sentido en él, en una época en que la comprensión de sí mismo es esencial para la integridad de la persona.

El dolor, al igual que el amor tiene sus tiempos, sus ritmos y sus periodos. Para sufrir la pérdida se ha tenido que gozar del contacto, es la dialéctica de la vida.

DUELO RESUELTO

"Transmite palabras de dolor; el dolor que no habla cierra el corazón sobreexcitado y le hace romperse".

Macbeth. Shakespeare.

Resolver un duelo es sentirse mejor, y para ello, como señalan John W. James y Russel Friedman (2001), se requerirá la atención del

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

doliente, intención de cambiar, fuerza de voluntad y valor. Consideraremos que un duelo está resuelto cuando el doliente ha conseguido encontrar un nuevo significado a su vida. Cuando consigue disfrutar de los recuerdos, sin que estos traigan dolor, resentimiento o culpabilidad. Cuando la persona acepta sentirse triste de vez en cuando y puede hablar de esas emociones con libertad. Cuando es capaz de perdonar y disculpar a quienes no han sabido estar con él o ella mientras estaba afectado por una pérdida emocional. Cuando también nos perdonamos a nosotros mismos. Cuando seguimos inmersos en el ciclo de la existencia, abiertos al fluir de la vida en una apertura a los demás, conscientes de que ello conlleva vulnerabilidad, y hasta la disposición a ser heridos (Scott Peck, M. 1998).

El duelo se puede dar por terminado, en cierto sentido, cuando la persona recupera el interés por la vida, cuando se siente más esperanzada, cuando experimenta gratificación de nuevo y se adapta a nuevos roles. Podemos considerar como un punto de referencia de un duelo acabado cuando la persona es capaz de pensar en el fallecido sin dolor. Otro punto de referencia que nos hace pensar en que el duelo está terminado es cuando la persona puede volver a invertir sus emociones en la vida y en los vivos. El psiquismo, por su propia dinámica interna se cura a si mismo, como un rasguño en nuestra piel, pero esto ocurre sólo sino enfrentamos al dolor en vez de negarlo.

Elaborar las pérdidas no ha de ser una resignación pasiva o una sumisión, sino una actitud flexible y equilibrada, que le permita a la persona salvar sus propios valores y realizarse en la medida compatible a sus circunstancias, cambiando su modo de comportarse habitual sin por ello incurrir en crisis y disgregarse.

El asesoramiento en duelo consistirá fundamentalmente en proporcionar al ser humano herramientas que le capaciten para interpretar su dolor y buscar un sentido en él, en un periodo en que la comprensión de sí mismo es esencial para la integridad. Probablemente uno nunca pierde los recuerdos de una relación significativa. Nunca podemos eliminar a aquellos que han estado cerca de nosotros, de nuestra propia historia. La disponibilidad del deudo para empezar nuevas relaciones depende no de olvidar al fallecido, sino de encontrarle un lugar apropiado en su vida psicológica, un lugar

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

importante, pero que deja un espacio para los demás. Soy de la opinión de que con un trabajo de duelo correcto y tomando decisiones acertadas, toda persona puede recuperarse de cualquier pérdida emocional importante. Así mismo, mi propio proceso experiencial a lo largo del ciclo de la vida respecto a las pérdidas, y el haber tenido el privilegio de ser acompañante de muchas personas en su proceso de duelo, me hace ser consciente de que el camino hacia la recuperación no es fácil. Y como señalan J. W. James y R. Friedman (2001) el dolor profundo y lacerante por una pérdida importante puede cerrar el corazón de la persona, y con ello cerrarse a la propia vida y a su dinamismo de encuentro-pérdida. El dolor, el duelo, ese periodo que nos acompaña inexorablemente después de una pérdida emocional, nos enfrenta, o mejor dicho nos confronta, con la propia dialéctica de la vida, con la esencia de la condición humana.

BIBLIOGRAFÍA

1. BRAZIER, D. (1997). *Terapia Zen.* Desclée De Brouwer. Bilbao.
2. CABODEVILLA, I. (1999). *Vivir y morir conscientemente*. Desclée De Brouwer. Bilbao.
3. FRANKL, V. (1982). *Ante el vacío existencial.* Herder. Barcelona.
4. FRANKL, V. (1987). *El hombre doliente.* Herder. Barcelona.
5. FROMM, E. (1978). *¿Tener o ser?* Fondo de cultura económica. México.
6. GROLLMAN, E.A. (1986). *Vivir cuando un ser querido ha muerto.* Ediciones 29, Barcelona.
7. HENNEZEL, M. y LELOUP, J.Y. (1998). *El arte de morir.* Helios. Barcelona.
8. JAMES, J.W. y FRIEDMAN, R. (2001). *Manual para superar pérdidas emocionales.* Los libros de comienzo. Madrid.
9. LELOUP, J.Y. (1996). *Desierto, desiertos.* PPC. Madrid.
10. MARTÍN, R. (1997). *La capacidad sanante del duelo.* Sal Terrae nº 998. pp 155-164.
11. MAY, R. (1981). *El hombre en busca de sí mismo.* Central. México.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

12. OLMEDA, M.S. (1999) *El duelo y el pensamiento mágico*. Pfizer S.A.

13. PÉREZ, M. (1999). *El proceso de duelo y la familia*. En "La familia en la terminalidad". Editado por W. Astudillo, C. ARRIETA, C. Mendinueta, et.al. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián. 1999, 279-294.

14. SANFORD, J. (1998). *El acompañante desconocido*. Desclée De Brouwer. Bilbao.

15. SANZ, J. (2000). *El factor humano en la relación clínica. El binomio razón-emoción.* Medicina Clínica vol. 114. Nº 6. pp 32-36.

16. SCOTT PECK, M. (1998). *Pensamientos del caminante*. Ed. Desclée de Brouwer, Bilbao.

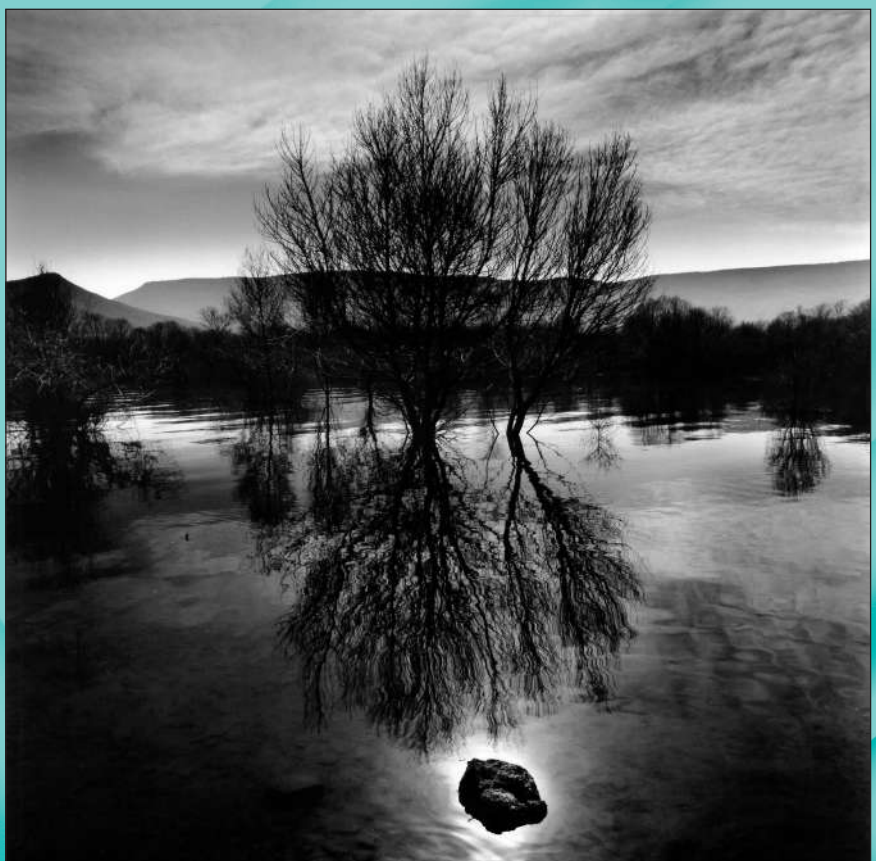
17. WORDEN, W. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós. Barcelona.

18. YALOM, I. (1984). *Psicoterapia existencial.* Herder, Barcelona.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ACOMPAÑAR Y VIVIR SANAMENTE EL DUELO

José Carlos Bermejo



http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Sobre este tema, véase el libro para quien ha perdido un ser querido:

BERMEJO J.C., *"Estoy en duelo"*, Madrid, PPC, 2005.

Siempre hay más personas en duelo, afectadas por la muerte del otro, que personas que mueren. Cada muerte afecta a un grupo importante de personas que sufren por la pérdida, ya antes de que se produzca, cuando ésta no es de manera repentina.

Y, sin embargo, la reflexión sobre el duelo, sobre la pérdida de un ser querido, sobre el modo de acompañar a quien vive este sufrimiento, es bastante escasa. De alguna manera, de la mano de la muerte, el duelo constituye uno de esos temas tabú sobre los que tampoco somos educados a vivirlo sanamente si no es por la fuerza de la experiencia próxima cuando ésta sea capaz de transmitirnos alguna clave.

¿Es posible pensar que la muerte del otro, además de desgarro, puede enseñar a vivir y humanizarnos? ¿Hay acaso algo de positivo que podamos encontrar en la muerte o en el proceso del morir o del acompañamiento a quien vive su propia muerte –si no se la expropian–, que nos pueda aportar algo para ser más felices? ¿No es la muerte de un ser querido una pérdida dolorosa que, sobre todo, nos desgarra y nos pone en crisis?

Sí. Lo es. Y, sin embargo, el morir y la muerte reclaman verdad y verdades que aprender y pueden contribuir a humanizarnos.

La muerte nos pone irremediablemente ante el misterio de la vida. Nos impone silencio, y el silencio vacío, y el vacío reflexión inevitable. Y, de alguna manera, nos hace a todos filósofos, pensadores sobre el sentido último de la vida, de las relaciones, del amor. Pero no es un pensar cualquiera el que desencadena la muerte, sino un pensar sintiendo intensamente, un vivir ante el enigma que nos embaraza a todos de posibilidad de engendrar y parir sentido. La muerte, así, puede enseñar a vivir y humanizarnos.

Enseña a vivir porque reclama valores que fácilmente pueden estar relegados en la cotidianeidad, valores evocados más por el sen-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

timiento que por la razón, valores que reclaman relación y acompañamiento.

Ese "no saber qué decir" propio del acompañamiento en el duelo es tan significativo como que revela nuestra identidad de limitación, de vulnerabilidad, de pobreza; revela el valor de nuestra presencia silenciosa, el valor del abrazo y de la mano tendida, de la mirada y de la caricia sincera; revela el poder de lo pequeño, de lo sencillo, la necesidad de lo simbólico para sobrevivir, para seguir viviendo.

QUÉ ES EL DUELO[1]

En efecto, el duelo es esa experiencia de dolor, lástima, aflicción o resentimiento que se manifiesta de diferentes maneras con ocasión de la pérdida de algo o alguien con valor significativo.

Hay diferentes tipos de duelo. Vivimos un duelo anticipatorio antes de que la pérdida se produzca, que, en la mayoría de los casos, contribuye a prepararse a la misma. Vivimos un impacto normal en el momento de la pérdida, que dura un tiempo diferenciado según cada persona y el valor de lo perdido (duelo normal). Otras personas tardan en reaccionar en su vivencia y manifestación del dolor y hablamos entonces de duelo retardado. No falta quien no consigue colocar dentro de sí la propia historia y puede caer en un duelo crónico o incluso patológico.

En todo caso, el duelo por la pérdida de un ser querido es un indicador del amor hacia la persona fallecida. No hay amor sin duelo. Alguien tiene que perder al otro, antes o después. Se diría que, por doloroso que resulte, forma parte de la condición humana. Incluso, por extraño que pudiera parecer decirlo, si la muerte no nos arrancara a los seres queridos, si viviéramos indefinidamente, la vida perdería su color, moriría la solidaridad ante la vulnerabilidad ajena,

[1] Más reflexiones sobre este tema y algunas de éstas, pueden encontrarse en J.C. BERMEJO, (ED.) *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo,* San Pablo, Madrid 2003.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

la eternidad nos quitaría sabor a las experiencias humanas que lo tienen también por ser finitos, limitados, mortales.

Pero no es la razón precisamente la instancia que más nos ayuda en los momentos de dolor por la pérdida de un ser querido, aunque a veces pareciera que lo deseáramos y que pretendiéramos hacernos estoicos e intentar consolarnos con argumentos en lugar de con afectos. Nunca, en el dolor por la pérdida de un ser querido, alcanzará ningún razonamiento ni ninguna frase, por bien intencionada que sea dicha, el valor y la densidad de un signo que exprese cercanía y afecto, comunión y acompañamiento en el sentimiento –cualquiera que sea– que se vive.

M. Klein dice que el proceso de elaboración del duelo significa reinstalar dentro de uno mismo a los seres queridos, darles una presencia interna en la que el ser perdido no sea un perseguidor interior que genere culpa, sino buen recuerdo, con la dosis correspondiente de melancolía que Freud nos ayudó a comprender que va asociada al duelo.

Resuena también la respuesta que Buda dio a diferentes personas que se le acercaron cuando él estaba reunido con sus discípulos.

– ¿Existe Dios?, le preguntó uno que se le acercó por la mañana.

– Sí, respondió Buda.

Después de comer, se acercó otro hombre.

– ¿Existe Dios?, quiso saber.

– No, no existe, dijo Buda.

Al final de la tarde, un tercer hombre hizo la misma pregunta.

– ¿Existe Dios?

– Tendrás que decidirlo tú mismo, respondió Buda.

– Maestro, ¡qué absurdo!, dijo uno de sus discípulos. ¿Cómo puedes dar respuestas diferentes a la misma pregunta?

– Porque son personas diferentes, respondió el Iluminado. Y cada una de ellas se acercará a Dios a su manera: a través de la certeza, de la negación y de la duda.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LA MUERTE ENSEÑA A VIVIR. DESDE LA EXPERIENCIA PERSONAL

Así he titulado el último libro que he coordinado con otros compañeros del Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos: "La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo".

Y así es, en realidad. Repasando mi experiencia personal de pérdida de algunas personas significativas, puedo constatar que la muerte tiene ese poder de enseñar a vivir, de entregarnos un paquete de lecciones capaces de humanizarnos a la vez que de rompernos el corazón.

Recuerdo perfectamente los duelos más significativos de mi vida. No sé si, en realidad, nuestra vida no quede marcada en muy buena medida por los duelos y por el modo cómo los vivimos. Recuerdo el primero, el de mi abuelo, a mis 9 años. Me despertó mi padre por la mañana llorando y diciéndomelo. Y me acompañó a verle cuando me vestí. A los pies del féretro, en mi fría casa, estaba mi abuela llorando "como ante un dormido encajonado". Aquello se me clavó en mis células como no podía ser de otra manera.

¡Cómo no me iba a enseñar algo aquella muerte!

La vida no consistía sólo en ir a la escuela y jugar con la bicicleta, mi compañera preferida de entonces, y asar castañas en la cabaña de maderas y chapas construida en el corral de mi casa. Mi abuelo me había hecho promesas… que no se cumplirían nunca; ya no me llevaría a escondidas en el remolque al campo, en contra de la voluntad de mi padre… Los familiares se reunían todas las tardes durante un mes a rezar el rosario juntos en la cocina: ¡qué solidaridad aquella para con mi abuela!

Recuerdo, ¡cómo no!, la muerte de mi hermano a sus 19 años. Yo tenía 14. Una llamada de teléfono, un helado tirado a la basura, un viaje de 250 kilómetros (de los de entonces) "matando a cada uno de los 7 hermanos" mentalmente porque no sabía cuál de ellos había sido el que se había ahogado, una madre desesperada, un padre que habría preferido ocupar el puesto de su hijo que llevaba su mismo nombre.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

¡Cómo no me iba a enseñar algo aquella muerte!

La vida no se termina siempre con la vejez. La culpa irracional es un huésped cruel que cumple una función de adaptación progresiva (¡qué discusión más tonta habíamos tenido unas semanas antes por un simple carrete de fotos y qué difícil era que se fuera!). El sinsentido también cabe. Las fiestas del pueblo no son obligatorias y no pasa nada si uno no las celebra. Aquel compañero mío no tuvo vergüenza de llorar ante el cadáver y ¡cómo impresionó a mi familia su sensibilidad y "compasión"!...

Y cómo no voy a recordar la muerte de mi padre, a sus 64 años después de años de acompañamiento en los procesos de enfermedad.

¡Cómo no me iba a enseñar algo aquella muerte!

La inminencia de la muerte se puede comunicar, y yo lo hice. Se puede acompañar a arreglar algunas cosas antes de que sea tarde. Se puede decir "te quiero" y "gracias" llorando y no pasa nada que no sea bueno. Se puede preparar el funeral (incluso antes del fallecimiento en algunos aspectos). Se puede celebrar la misma muerte desde la fe. Uno se puede dejar abrazar y querer en la debilidad: ¡qué abrazos tan fuertes y aplastantes recibí, sin agujeros! Se puede debilitar el sistema inmunitario (aquella gripe era oportunista a los 10 días, seguro). Se puede hablar abiertamente del fallecido y no hace más que bien…

En efecto, la muerte enseña a vivir. El duelo enseña a vivir. El duelo o nos humaniza o nos enferma. O nos hace blandos, ayudándonos a relativizar, acompañándonos en el descubrimiento de nuevos y sólidos valores y en el reconocimiento de los valores ya vividos y que persisten en el recuerdo, o nos lanza al abismo de la oscuridad, del sinsentido, de la soledad y los márgenes.

Quienes desean acompañar a personas en duelo han de ser conscientes de la importancia, dureza y el influjo del duelo sobre la vida entera, han de ser conscientes de su naturaleza, su proceso, su función y su diversidad. Afortunadamente esta sensibilidad ante el tema está aumentando, como aumentan también las acciones formativas que tienden a capacitar a profesionales y no profesionales de la ayuda en el conocimiento de la problemática asociada.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Algunos autores han investigado sobre la existencia de duelos no resueltos detrás enfermedades psiquiátricas y problemas de salud en general, constatando que no son pocos los casos en los que estos trastornos son indicadores de pérdidas significativas que no han sido afrontadas con la suficiente atención. El duelo aumenta, pues, la morbilidad física y psiquiátrica.

Mi experiencia me dice también que detrás de personas en situación de exclusión y marginación se encuentran, con frecuencia, experiencias de duelo no vivido sanamente. En la historia de transeúntes, personas sin techo, drogodependientes y otros muchos colectivos particularmente vulnerables, fácilmente hay pérdidas no elaboradas.

Un buen acompañamiento en el duelo tiene, por tanto, una valencia preventiva. Pero no sólo. Quizás una sociedad pueda juzgar su grado de humanidad también por el modo como afronta el duelo. En él se percibirá si lo esconde, lo privatiza, lo niega, o si por el contrario lo socializa, lo comparte, lo expresa y aprovecha de él a la búsqueda del sentido del vivir.

No podemos amar sin dolernos. El duelo es un indicador de amor, como el modo de vivirlo lo es también de la solidaridad y del reconocimiento de nuestra limitación y disposición al diálogo. De igual manera que hay duelos mal elaborados en la raíz de situaciones de enfermedad y de exclusión y marginación, hay también duelos que constituyen una oportunidad para reconstruir lazos que estaban rotos o debilitados, para aprender de nuevas relaciones, para dejarse cuidar y querer, para cultivar el sano recuerdo y darle el valor que tiene a la memoria, para reconocer el poder humanizador de las lágrimas y… del pañuelo.

La vocación de "pañuelo" en medio del duelo puede ser una manifestación de la disposición a caminar juntos en la oscuridad, siendo unos para otros anclas que ofrezcan un poco de confianza en medio de la tempestad, símbolos de la esperanza, esa que es como la sangre que llevamos en las venas, que no se ve, pero sin la cual no hay vida.

El duelo apunta en el cuaderno de la vida una nota de verdad. No permite, como otras situaciones de la vida, un total ocultamien-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

to. Reclama verdad. También por eso surgen dificultades relacionales entre familiares (y en otras ocasiones es ahí donde se resuelven), porque revela verdad, nuestra verdad más hermosa (el valor del amor) y nuestra verdad más trágica: la soledad radical y las tendencias egocéntricas e interesadas.

Quien, con ocasión del duelo no aprende la lección, se vuelve más apático. El que aprende de él, se humaniza. Jesús no nos dio claves para vivir el duelo, pero mirando a la Última Cena me gusta encontrar allí un sano modo de vivir el duelo anticipatorio: recapitulación de la propia vida y su significado (resumiéndolo en una frase: "amaos como yo os he amado", a modo de testamento), simbolización del sentido de su vida "rompiendo el pan (él mismo) y repartiéndolo (-se)", e invitación a recordarle así, en memoria suya.

A quienes se despiden de su ser querido en el final de sus días bien les vendría esta fórmula: recapitular en pocas palabras el significado de cuanto vivido, expresar en clave de agradecimiento cuanto se ha compartido, entregado y recibido, y disposición a cultivar el recuerdo. Porque está claro que lo que es olvidado no puede ser sanado. Y el duelo reclama zurcir los "rotos" del corazón que se hacen con la pérdida, y aquellos otros descosidos que aparecen del pasado, sanando con paciencia, al hilo de la soledad y, en el mejor de los casos, de una buena compañía, la nueva vida.

¿NEGAMOS O HABLAMOS DE LA MUERTE Y DEL DUELO?

Parece que en estos últimos años, junto con la tendencia a negar la muerte, manifestada de múltiples maneras (desde el cambio de escenario –la muerte institucionalizada–, hasta los profesionales del ocultamiento de la muerte maquillando los cadáveres –tanatopractas–, etc.) estamos asistiendo a algunos signos de retorno de la muerte antes negada. Quizás no tanto en la práctica cuanto en la reflexión.

La literatura le está dando un espacio cada vez más abierto a la muerte. Los problemas éticos del final de la vida son de interés para

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

los medios de comunicación. La medicina paliativa, con sus implicaciones prácticas –nuevas unidades hospitalarias o centros de cuidados paliativos, asociaciones a nivel estatal o autonómico, programas de asistencia domiciliar, etc.) son signo de una cierta aceptación de la muerte y de la decisión de salir al paso de la posible deshumanización de la misma despersonalizándola por sobredosis de tecnología.

Los cuidados paliativos, cada vez más extendidos, constituyen esa dimensión femenina de la medicina que ha hecho la paz con la muerte y que se dispone a cuidar siempre, aunque curar no se pueda. La particular atención a la familia (y no sólo al enfermo), la "blandura" (humanización) de las normas de las instituciones que desarrollan tales programas, la atención delicada al control de síntomas, al soporte emocional y espiritual y el reconocimiento del peso específico de la relación y de la responsabilidad del individuo en su propia vida, dibujan un nuevo panorama menos paternalista de la medicina y más en sintonía con la integración de nuestra condición de seres mortales.

La consideración de la necesidad de apoyo en la elaboración del duelo en los mismos métodos de diagnóstico de enfermería, las diferentes iniciativas de formación centradas específicamente en el duelo y la literatura sobre el tema (aunque escasa) reflejan que también esta experiencia vital ineludible es objeto de atención e interés y que ayudar requiere identificar estrategias oportunas y específicas.

VIVIR SALUDABLEMENTE EL MORIR Y EL DUELO

Nadie se escapa de acompañar a otros en el duelo. Acompañar en el duelo constituye, por tanto, un reto para todos. No sólo para los profesionales de la salud, sino un reto para todos porque todos perdemos seres queridos. ¿cómo hacer de la muerte y del duelo una experiencia biográfica, es decir, un experiencia personal que humanice, no una experiencia únicamente de vacío y pérdida?

En efecto, la muerte ajena puede humanizarnos. El poeta Rilke, en "El libro de la pobreza y de la muerte" empieza señalando que muchos no saben morir, que no llegan a madurar y a elaborar su pro-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

pia muerte, por lo que su vida les es arrebatada desde fuera, muriendo de una muerte en serie, que nada tiene que ver con ellos. Mientras que el anonimato y la banalidad convierten en horrorosa la muerte ajena, la muerte propia se constituye como el objetivo de toda la vida, que se tensa como un arco hacia ese momento de máxima intensidad vital que es la muerte propia.

El poeta aboga por "vivir la propia muerte" como posibilidad humana de ser sí mismo hasta el final. Rilke explica también por qué nos es dada la posibilidad de morir nuestra muerte propia. Justo porque hay en nosotros algo eterno, nuestra muerte no es similar a la animal… Exactamente en la medida en que hay algo de eternidad en nosotros, podemos elaborar y trabajar nuestra propia muerte, lo que nos distingue radicalmente del resto de los animales. Pero ocurre que no sabemos hacerlo y que traicionamos nuestra más alta vocación, de manera que nuestra muerte no llega a vivirse siempre dignamente. Como tenemos demasiado miedo al dolor y al sufrimiento, nos empeñamos en vivir la vida sin anticipar su final, en vivir ciega y estúpidamente, como si fuéramos inmortales; y como no llegamos a madurar nuestra propia muerte, parimos en su lugar un aborto ciego, una muerte inconsciente de sí.

En la medida en que la muerte es vivida y no negada, el duelo es no sólo más fácil de elaborar, sino que se puede convertir en una experiencia de crecimiento y humanización. Vivir la propia muerte consiste en elaborar sanamente el duelo anticipatorio, en hacer de la experiencia de pérdidas una oportunidad para buscar sentido en las relaciones interpersonales y en los valores que pueden cualificar el mismo hecho de perder.

LA MUERTE EXPROPIADA

Ha sido Tolstoi en "La muerte de Iván Ilich" el que ha formulado con absoluta nitidez tanto en qué consiste la diferencia entre la muerte propia y la ajena, como cuál es la causa de tal distinción. Que todos los hombres son mortales explica el fallecer anónimo del otro, pero no el mío, o el de la persona amada.

En el momento en que Iván Ilich experimenta la comprensibilidad de la muerte propia, la más profunda soledad y angustia ante

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ella, es torturado por la mentira sistemática ante su estado. "Le torturaba aquel embuste, le atormentaba que no quisieran reconocer lo que todos sabían y sabía él mismo, y en vez de ello deseaban mentirle acerca de lo terrible de la situación en que él se hallaba y querían obligarle a que él mismo participara en aquella mentira". "La mentira, –continúa Tolstoi concentrando toda la tesis de su novela en una sola frase– esa mentira de que era objeto en vísperas de su muerte, una mentira que debía reducir el acto solemne y terrible de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida… era algo atroz para Iván Ilich"[2]. Pretenden reducir su muerte al nivel de una contrariedad, de una "inconveniencia", de una falta de decoro. Cuando necesita más que nunca ser comprendido y consolado, mimado, sólo el joven Guerásim es capaz de entenderle y aliviarle, permitiéndole así compartir los sentimientos propios del duelo anticipado.

EL DOLOR DE LA PÉRDIDA

En el escenario frecuente de muerte expropiada y de frecuente falta de autenticidad en el proceso de morir acontece el duelo. "El dolor del duelo forma parte de la vida exactamente igual que la alegría del amor; es, quizá, el precio que pagamos por el amor, el coste de la implicación recíproca"[3]. El papel del duelo consiste en recuperar la energía emotiva invertida en el objeto perdido para reinvertirla en nuevos apegos, como indica Freud[4].

En el ser humano, al dolor de la pérdida, precio del amor, se une la conciencia de la pérdida. Lewis, en "Una pena en observación", relata: "Permanezco despierto toda la noche con dolor de muelas, dándole vueltas al dolor de muelas y al hecho de estar despierto". Esto también se puede aplicar a la vida. Gran parte de una desgracia cualquiera consiste, por así decirlo, en la sombra de la desgracia, en

---

[2] L. Tolstoi, *La muerte de Ivan Ilich,* Salvat, Estella 1970, p. 62.

[3] Parkes C.M., *Il lutto: studi sul cordoglio negli adulti,* Feltrinelli, Milán 1980, p. 18.

[4] Cfr. S. Freud, *Duelo y melancolía,* en "Obras completas" VII, Biblioteca Nueva, Madrid 1983.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

la reflexión sobre ella. Es decir en el hecho de que no se limite uno a sufrir, sino que se vea obligado a seguir considerando el hecho de que sufre. Yo cada uno de mis días interminables no solamente lo vivo en pena, sino pensando en lo que es vivir en pena un día detrás de otro"[5]. Lewis lo dice mientras elabora la pérdida de su amada.

En la elaboración del duelo, no es infrecuente el sentimiento de culpa. No sólo por cómo fue vivida la relación y por aquellas áreas oscuras que pudo haber en la misma, sino también por cómo se vivió la última etapa, experiencia que puede ser especialmente significativa y quedarse grabada intensamente en el recuerdo del superviviente. De ahí la importancia de promover un acompañamiento basado en la autenticidad de las relaciones, favoreciendo una muerte apropiada.

El sentimiento de culpa puede permanecer incluso más tiempo, hasta experimentarse culpa incluso por estar superando el duelo. Las palabras de una persona en esta situación pueden servir para comprenderlo: "Amor mío, recuerdo con nitidez tu cuerpo frío, mudo, doloroso, yacente en la gélida cámara frigorífica del hospital donde te abracé. Cuando te contemplé por última vez, supe que me quedaba para siempre sin tu presencia y hubiera deseado conservarte en aquella frialdad para poder llorarte mi amor a diario y escapar del tormento que produce tu ausencia…" Y quien le acompañó añade: "Aparecen sentimientos contradictorios. Mikel comienza a sentirse culpable al no tener constantemente en el pensamiento a su amada y desea… "Que aparezcas entre las sombras de la habitación, en la nebulosa de las alucinaciones y tenerte en mis brazos, besarte y amarte…"[6].

LAS INÚTILES PALABRAS HUECAS

En el intento de acompañar a quien vive el duelo, no es infrecuente encontrarse con un cierto lenguaje exhortatorio, que a veces

[5] C.S. Lewis, *Una pena en observación*, Barcelona, Anagrama, 1994, p. 17-18.

[6] E. Clavé, *Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte*, Madrid, Temas de hoy, 2000, p. 289.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

invita a olvidar al ser querido, otras a pensar en otra cosa, otras a recordar lo que no se ha perdido aún, además de la colección de frases hechas que, antes o después, son pronunciadas con deseo de consolar o, quizás, de apaciguar la angustia producida por el silencio y salir al paso del no saber qué decir.

Sabemos que los falsos consoladores de Job, que representan la tan arraigada tendencia a consolar con frases hechas y con esquemas racionales, siguen vivos y alrededor del hombre sufriente, representado en el personaje de Job, paradigma de quien vive perdiendo (muere) y es acompañado por sus amigos.

A veces, es tan fuerte esta tendencia a consolar que se llega a una evidente situación de ridículo en la relación con el enfermo terminal. Así, narra Kant:

> "Un médico no hacía sino consolar a su enfermo todos los días con el anuncio de la próxima curación, hoy diciéndole que el pulso iba mejor, mañana que lo que había mejorado era la excreción, pasado que el sudor era más fresco, etc. El enfermo recibe la visita de un amigo: ¿cómo va esa enfermedad?, le pregunta nada más entrar. ¡Cómo ha de ir! ¡Me estoy muriendo de mejoría!"[7].

Igualmente, en el duelo es fácil encontrar este tipo de frases superficiales en clave de exhortación. Algunas que todos reconoceremos como más o menos frecuentes son: "Trata de olvidar; mejor así; ahora es más feliz en el cielo; Dios lo ha querido; sólo los buenos se mueren jóvenes; Dios lo necesitaba; echa una losa sobre el pasado; mantente fuerte por los niños; suerte que tienes otros hijos, etc.".

EL ARTE DE SEPARARSE

Si morir es triste, morir los unos para los otros antes de morir es mucho más triste. Caminar juntos sin comprender el dolor ajeno por

[7] I. KANT, *Si el género humano se halla en progreso constante hacia mejor*, en *Filosofía de la historia*, FCE, México 1979, p. 118.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

las separaciones es caminar solo, es muerte. Y esto es lo que sucede cuando tanto las palabras como el silencio imponen su lado trágico. Queriendo evitar el drama de la verdad, caemos a veces en la soledad y el abandono a quien elabora su duelo.

Acompañar a vivir el duelo supone considerar la muerte como el fin de una biografía humana reconociendo lo específicamente humano que hay en la vivencia de la separación. Porque la muerte reconocida únicamente como el fin de una biología da paso a la deshumanización y a la despersonalización en la elaboración de la pérdida.

Es cierto que el silencio puede ser un saludable correctivo a la retórica banalizante de las palabras y pudiera ofrecer quizá el consuelo que viene de la muda solidaridad, pero puede revelar también sólo un vacío de palabras poco elocuente.

El encuentro en la verdad, en cambio, el diálogo con quien vive su duelo basado en la autenticidad, genera libertad. Produce cierto pánico, pero da paz al superviviente y serenidad a quien escribe el último capítulo de su vida.

Todos, familiares como profesionales del acompañamiento, pueden llegar a sentirse bloqueados y culpados por no sentir con la misma intensidad la muerte de un ser querido. Al fin, es él el que ha perdido. Comunicar con la persona en duelo en este estado de angustia resulta difícil. Es como si todo lo que se dice sonara un poco a incoherencia y a pobreza o artificialidad. Es incómodo y doloroso estar junto a quien elabora su duelo, como sentirse acusados por el silencio del otro, por quien no se puede hacer nada para restituirle lo perdido.

Superadas las barreras, el encuentro en la verdad ayuda al enfermo terminal a elaborar su duelo anticipatorio por lo que prevé y experimenta que está perdiendo, y ayuda al ser querido o profesional a elaborar el dolor que producirá la pérdida y que se empieza a elaborar de manera anticipada también antes de que acontezca. Ayuda a vivir sanamente y elaborar el sufrimiento por la persona perdida. Constituye un modo de acompañar a hacer del sufrimiento un acto biográfico en el que la vida se narra y recibe una nueva luz de sentido.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

No cabe duda, acompañar a quien *narra su vida* está cargado de contenido simbólico, porque narrar la propia vida supone un verdadero esfuerzo. Es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado, lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. Contar su vida permite subrayar momentos más importantes, e, igualmente, minimizar otros. Se puede, en efecto, gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. Para contar, es necesario escoger lo que se quiere resaltar, y lo que se quiere poner entre paréntesis. Contar crea una inteligibilidad, da sentido a lo que se hace. Narrar es poner orden en el desorden. Narrar la propia vida y las propias relaciones es un acontecimiento de la vida, es la vida misma, que se cuenta para comprenderse. Narrar no es fabular. Contar los acontecimientos que se han sucedido en la vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que hemos vivido. Relatar la vida, le da un sentido.

PREPARAR LA ELABORACIÓN SANA DEL DUELO

La elaboración sana del duelo depende de muchos factores. Depende del modo como tiene lugar la pérdida, del significado de la misma, de los sentimientos que produce en los supervivientes, de los recursos personales con los que éstos cuentan (particularmente la capacidad de vivir con la frustración), del apoyo social que se recibe y la calidad de las relaciones de ayuda, de los recursos espirituales (valores, creencias, apertura a lo trascendente), de las experiencias previas y del entrenamiento en el arte de perder y separarse, etc. Cuando el fallecimiento no se produce inesperadamente, la elaboración sana del duelo puede prepararse.

LA AYUDA DEL MISMO MORIBUNDO

Si la relación humana está basada en una buena dosis de autenticidad y sencillez, los acompañantes de los moribundos reconocen con mucha frecuencia cuán importante y enriquecedor ha sido para ellos acompañarlos.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

El que muere suele dar algo muy importante: la capacidad de aceptar la muerte y de dejarse cuidar en medio del sentimiento de impotencia, dando mucha importancia al significado de la presencia y de la escucha del mundo interior, así como la servicialidad para satisfacer todas las necesidades.

Es fácil que el cuidador desee más bien tener algo que dar, algo con lo que evitar lo que se presenta como inevitable. Y el sentimiento de impotencia le embarga con frecuencia. Pues bien, podríamos decir que cuando un cuidador o un acompañante toca su propia sensación de impotencia es cuando está más cerca de quien sufre. Mientras nos negamos a aceptar nuestros límites, mientras no asumimos nuestra parte de impotencia, no podemos estar realmente cerca de quienes van a morir.

Por eso, junto al que se encuentra al final de la vida, podemos aprender a desaprender las tendencias a querer dar siempre (razones, palabras, cuidados…), y comprender la importancia de dejarse querer y cuidar, la importancia y elocuencia del silencio y de la escucha.

Entonces, el que muere ofrece la lección que se ha de rumiar en el duelo, la lección de la importancia de conjugar el verbo amar en pasiva: dejarse querer, dejarse cuidar, manejar el silencio y contarse para dejarse ayudar en las heridas propias del duelo.

Pero además, la muerte de las personas queridas nos hace concebir mejor nuestra propia muerte. En vez de comprender a los demás a partir de nuestra propia experiencia, nos comprendemos a nosotros mismos como configurados y conformados por los otros. El otro, si es un ser querido, no sólo muere, sino que se nos muere y con él, muere algo nuestro.

PREPARAR EL DUELO APRENDIENDO A DESPEDIRSE

Es posible ejercer el arte de decir adiós, aprender junto al que vive su última etapa. Hay personas que no saben despedirse, que niegan las despedidas, que las posponen o que las viven sólo como experiencia negativa, con reacciones poco constructivas.

Aprender a despedirse puede encontrar en Jesús, en la Última Cena, un modelo ejemplar. Estando Jesús al final de su vida, reúne a

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

sus amigos y las tres dimensiones del tiempo son manejadas con sabio arte.

Jesús cena, celebra la Pascua con sus amigos. Celebra. En la celebración hace memoria del pasado, sintetizando el significado de la relación en pocas palabras. Les recuerda a sus amigos el núcleo del mensaje que ha pretendido comunicarles: "amaos como yo os he amado". Con ello les da una consigna para el futuro que le permitirá estar vivo en su corazón y les invita a recordar (el poder terapéutico de la memoria) lo vivido juntos y a experimentarle presente entre ellos. Les prepara así para el duelo. Vive el presente del pasado (recuerdo), el presente del presente y el presente del futuro (la espera).

Despedirse saludablemente significa ser capaces de verbalizar con quien se va, el significado de la relación (a veces con la necesaria solicitud de perdón por las ofensas), y asegurar a quien se va que seguirá vivo en el corazón del que queda. Expresar los sentimientos, aprender a nombrarlos abiertamente, constituye no sólo una posibilidad de drenar emocionalmente y liberarse de buena parte del sufrimiento producido por la separación, sino también dar densidad y significado a la separación, escribir el último capítulo del libro de la vida de una persona y levantar acta de la propia muerte. Aprender juntos a despedirse es garantía de un duelo elaborado sanamente porque éste no será otra cosa que seguir el proceso iniciado antes que la muerte tenga lugar.

HUMANIZAR EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL DUELO

Las separaciones son sinónimo de sufrimiento. Y el deseo de ayudar puede fácilmente interpretarse como un deseo de consolar. Pero una tentación del acercamiento humanista consiste precisamente en dulcificar las separaciones, la muerte, con una especie de nueva religión, la del acercamiento psicológico, filosófico, que pudiera tender a negar la angustia existencial.

Es obvio que corremos el riesgo de vernos sumergidos en un consuelo barato que quita al dolor de la separación su aguijón y que

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

pudiera hacerle perder también su valor mayéutico, impidiendo que produzca sus beneficios, aunque sean fruto de la amargura.

Elaborar el duelo supone no sólo integrar la pérdida, asumir la desaparición del ser querido, aceptar que murió, sino también integrar la propia mortalidad, cuya conciencia se hace más patente con ocasión de la muerte de la persona querida. También hay muerte, pues, en los supervivientes. Como dicen San Angustín: "De aquí nace aquel llanto y lamento cuando muere algún amigo; de aquí aquellos lutos que aumentan nuestro dolor; de aquí el tener afligido el corazón convirtiéndose en amargura la dulzura que antes gozaba; y de aquí la muerte de los que viven, por la vida que han perdido los que mueren"[8].

Para humanizar el acompañamiento en el duelo, proponemos algunas claves a continuación, sin pretensión de ser exhaustivos, que complementarían cuantas pistas han ido surgiendo ya más arriba.

LAS LÁGRIMAS QUE SANAN LA HERIDA

El llanto es una de las expresiones más frecuentes en el duelo. Es una reacción natural a la pérdida, que algunas personas viven con más naturalidad y facilidad y otras intentan esconder o se lo permiten únicamente en soledad.

Llorar tiene un efecto benéfico de liberación: relaja, desahoga, produce descanso y tranquilidad de espíritu, reconcilia consigo mismo y con los demás, repara, restablece orden y equilibrio en el pasado para permitir vivir el presente serenamente, ablanda, deja visible la debilidad o, si se prefiere, la fortaleza de los sentimientos y del aprecio por el ser querido. Y ablandarse es humanizarse.

San Agustín expresa este efecto benéfico de las lágrimas en sus Confesiones, a la pérdida de un amigo: "Pues ¿en qué consiste que el gemir, el llorar, el suspirar, el quejarse se tiene como un fruto suave y dulce que se coge de la amargura de esta vida? ¿Acaso lo que hay dulce y gustoso en el llanto es la esperanza que tenemos de

[8] San Agustín, *Confesiones,* IV, 9.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

que Vos oigáis nuestros suspiros y lágrimas? Pero esto era bueno para que lo dijéramos de los ruegos y súplicas que os hacemos, porque siempre van acompañadas del deseo de llegar a conseguir algo. Mas en el dolor y sentimiento de una cosa ya perdida, y en el triste llanto de que entonces estaba yo cubierto ¿podremos por ventura decir lo mismo? Porque yo no esperaba que mi amigo resucitase, ni con mis lágrimas pretendía tal cosa; sino solamente era mi fin sentir su muerte y llorarla, porque me hallaba infeliz y miserable y había perdido lo que causaba toda mi alegría. ¿O es acaso que siendo amargo el llorar, nos causa deleite cuando llegamos a tener disgusto y aborrecimiento de las cosas que gozábamos antes con placer y alegría?[9].

Pero aún siendo conscientes del poder terapéutico de las lágrimas, aún sentimos a veces vergüenza por llorar o culpa (y pedimos perdón) o llegamos incluso a exhortar a no llorar. Ciertamente, consolar al que llora por la pérdida de un ser querido no se hace invitando a no llorar. ¡Qué empeño tan estúpido ese de invitar a no llorar! En tono poético, y por tanto sin aires masoquistas, José Benjamín escribe: "¿A quién suena la música bien, pudiendo escuchar el llanto?" Y elogiando la bondad y poder humanizador de las lágrimas, si nos hubiéramos olvidado de llorar, podríamos aprender de nuevo escuchando a Gandhi que decía: "Toma una lágrima y deposítala en el rostro del que no ha llorado"[10].

Cuando San Pablo invita a "llorar con los que lloran" (Rm 12,15), lo hace también exhortando a no complacerse en la altivez ni en la propia sabiduría, e invitando a ser humildes, como si estuviera definiendo, con palabras de entonces, el significado de la empatía, del abajamiento personal y del arte de entrar en el mundo del otro para comprender y comunicar comprensión.

Las lágrimas son palabras pronunciadas (¡las hay de muchos tipos!), sentimientos drenados. Acompañar a quien llora significa intentar recoger los significados de estas "palabras", escucharlos y

---

9 San Agustín, *Confesiones*, IV, 5.

10 Cfr. J.C. Bermejo , *Humanizar el encuentro con el sufrimiento,* Desclée de Brouwer, Bilbao 1999, p. 90-91.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

más veces responder con el silencio que hacer grandes discursos sobre ellas. Comprender empáticamente pasa también por poner en alguna palabra propia o en algún gesto la expresión de haberse hecho cargo del significado. Y hacerse cargo del mundo ajeno libera y descarga un poco del peso del sufrimiento.

Permitir desahogarse o incluso invitar expresamente a hacerlo llorando, puede ser el mejor camino, sencillo, pero comprometido emocionalmente, para acompañar a quien llora.

EL CONTACTO Y EL ABRAZO QUE CONSUELAN

El contacto físico tiene mucho poder. A través de él somos capaces de comunicar mil significados. Tocarse puede ser también algo frío y rutinario: hay que saludarse. Pero tocarse puede ser comunicarse afecto íntimo y gozoso, acoger tangible y epidérmicamente la vida del otro que se hace próxima.

El abrazo sincero, el abrazo dado en medio del dolor (como en medio del placer) implica comunión, permite hacer la experiencia de romper la burbuja dentro de la cual nos podemos esconder o aislar. El abrazo auténtico, el que no deja agujeros entre uno y otro porque aprieta al darse, recoge la fragilidad, la descarga de su virulencia, mata la soledad que mata, sostiene en la debilidad, rompe la distancia que duele en el corazón.

Quizás sea éste abrazo una de las experiencias más intensas de trascendencia y de vida. El que abraza y es abrazado está vivo, acoge y es acogido, sale de sí y es recibido, recibe y se deja acoger. El abrazo es un modo de contacto corporal denso, quizás difícil de vivir en medio del dolor. Puede resultar incómodo por dejarnos desprotegidos, por la desnudez que le suele acompañar, pero nos pone en relación íntima y acogedora y descarga sobre nosotros y sobre el otro emociones fuertes: la gran satisfacción de la cercanía y la reconfortante comunión.

Así también, apretarse las manos, acariciarse, es una experiencia que levanta el ánimo, reconstruye a la persona, sobre todo si en las manos está el corazón. San Camilo de Lelis, experto en la atención en el sufrimiento, les decía a sus compañeros hace cuatro siglos:

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"más corazón en esas manos, hermanos". Es que las manos, el contacto corporal, tienen mucho poder cuando en ellas está puesto el corazón. Acariciar, tocar en medio del sufrimiento por la pérdida de un ser querido permite licencias que no se dan en otros contextos. Aquí el abrazo y la caricia están llenos de significado solidario, de comunicación generosa y libre.

LA ESCUCHA QUE SANA

Es el título de un libro: "La escucha que sana"[11]. Nunca será suficiente cuanto se insista en la importancia de la escucha. Escuchar puede, efectivamente, ser la mejor terapia en medio del sufrimiento por la pérdida de un ser querido. Escuchar activamente significa entregar el interés sincero por el mundo ajeno, acogerlo y encontrarse en la verdad de la experiencia.

Encontrarse gracias a la escucha significa aventurarse a la proximidad, al riesgo de cargar sobre sí el peso del dolor ajeno, a la experiencia de actualizar la pobreza personal que supone el no saber qué decir ni tener nada que entregar para anular la causa del sufrimiento más que a sí mismo para compartirlo.

Invitar a narrar y preguntar cómo han sucedido las cosas, cómo ha vivido los últimos días, suele ser una estrategia que desencadena fácilmente el drenaje emocional, a no ser que lo mismo lo hagan excesivas personas y se someta a quien vive el duelo a tener que contar siempre y a muchos lo mismo, lo cual se puede convertir en un peso más que en un alivio.

Escuchar activamente, si realmente se hace bien e inspira libertad y confianza, suele desencadenar la expresión de sentimientos y la narración de momentos significativos. Permite poner nombre a algunas elaboraciones interiores que acontecen no siempre de modo controlado. Es el caso del frecuente sentimiento de culpa.

La soledad será una compañera necesaria para aceptar e integrar el vacío y la ausencia generada, pero la soledad sola puede ser mor-

[11] Cfr. J.C. Bermejo, *La escucha que sana*, San Pablo, Madrid, 2002.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

tal. El equilibrio entre soledad y compañía no sólo ha de ser tarea de la persona en duelo, sino también de quien desea acompañar.

La escucha, la verdadera escucha es la herramienta principal de la buena compañía en el dolor. El que se siente solo "es como si fuese "único" en todo el universo que, por su ajenidad, le desborda y le angustia. Únicamente un cambio significativo en su ambiente psicológico podría aliviar su sufrimiento. Algo que le hiciera apreciar que "pertenece" a alguien y que sus posibilidades de despliegue en el cauce de un "otro" permanecen intactas"[12].

La escucha es la herramienta con la que matar la muerte social, la soledad. En la película "Johny cogió su fusil" (1971), en la que se narra la vida de un soldado que pierde los brazos, las piernas, la vista, el oído y la boca, pero que conserva la percepción por las sensaciones de la piel y las vibraciones, así como la lucidez mental, es interesante notar cómo la elaboración del duelo por las pérdidas acumuladas sólo puede ser acompañada significativamente a partir de la creatividad de quien está dispuesta a escuchar lo que no se dice, pero se puede –con un arte especial– descifrar porque llegan por diferentes canales de comunicación no verbal. De hecho, una de sus lamentaciones es la de "no ser escuchado", aunque en realidad no puede hablar. En efecto, así como comunicar es mucho más que hablar, escuchar es mucho más que oír.

EL VALOR TERAPÉUTICO DEL RECUERDO

El recuerdo es el presente del pasado. Cuando un ser querido muere, nos queda el recuerdo. Es más que la memoria. La memoria es una propiedad común al hombre y al animal, mientras que el reconocimiento de eventos pasados en cuanto pasados es propiedad exclusiva del hombre.

También el recuerdo puede constituir un gran tesoro y puede ser terapéutico si bien utilizado. Puede cubrir el vacío generado por la pérdida constituyendo el presente de lo que fue y ya no es. Invitar a

[12] V. MADOZ, *Soledad* en: IDEM., *10 palabras clave sobre los miedos del hombre moderno*, Verbo Divino, Estella 1998, p. 284.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

olvidar en la elaboración del duelo no es la indicación más adecuada. Quien no consigue, por otra parte hacer que el recuerdo no pase a ser una obsesión, probablemente necesite ayuda profesional. Es normal, en todo caso, que en los primeros momentos el recuerdo se imponga con sus leyes y los sueños cumplan también su función adaptativa a la nueva situación de pérdida.

Séneca, en las *Cartas a Lucilio* habla del recuerdo en estos términos: "Ahora tú eres el guardián de tu dolor, pero también cae para aquel que lo guarda, y cuanto más vivo es ese dolor, más pronto termina. Procuremos que el recuerdo de los que hemos perdido nos sea agradable. Nadie vuelve de buen grado a aquellas cosas en las cuales no puede pensar sin sentirse dolorido; en verdad, no puede dejar de ser que el nombre de los difuntos que amamos nos sea recordado sin que veamos nuestro corazón transido, pero aun esta emoción tiene su deleite. Porque, como solía decir nuestro *Atalo*, "la memoria de nuestros amigos difuntos es como algunas manzanas que tienen una suave aspereza, como el vino muy viejo en el cual encontramos un amargor delectable"[13].

Acompañar a recordar sanamente supone, una vez más, dar espacio a la narración del pasado, de su significado, utilizando la evocación de hechos, de imágenes, utilizando objetos, fotografías, etc., que contribuyan a colocar al difunto en un lugar adecuado del corazón, donde no haga daño, donde constituya, como tal recuerdo un valor del presente.

EL VALOR TERAPÉUTICO DE LOS RITOS Y DE LA FE

Todos los ritos tienen una función en todas las culturas, tanto los individuales como los comunitarios. Dentro de los comunitarios, tanto los ritos de solidaridad como los de transición cumplen una función relevante en la vida de los grupos. En el caso del fallecimiento de un ser querido, la comunidad ha previsto siempre ritos apropiados para humanizar la experiencia compartiéndola. Durkheim, estudioso de los ritos, los considera como los que marcan los

[13] SÉNECA, *Cartas morales a Lucilio,* Libro VII, Carta LXIII.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

acontecimientos, diferenciando los momentos ordinarios de los especiales y haciendo penetrar lo sagrado en lo profano y expresando, de forma simbólica, la pertenencia del individuo a la comunidad.

La muerte nos pone ante el misterio y nos hace a todos filósofos. Pero no es un filosofar especulativo el que desencadena la muerte, sino que es, como dice Juan Masiá, "un pensar callando, escuchando y caminando; un pensar quizás menos occidental es el que necesitamos para pensar y filosofar ante el enigma de la muerte. (…) La muerte pone al ser humano en estado de pensar, lo deja en estado, lo deja embarazado de la filosofía"[14].

En esta situación, los ritos pueden salir al paso de verdaderas necesidades. Si no están deshumanizados, contribuyen a vivir el paso, a adaptarse a la pérdida, a socializar sanamente lo que realmente es un acto social: la muerte de un ser querido.

La sabiduría popular y la tradición secular han ido dando formas distintas a los ritos, pero siempre con el valor del soporte de la comunidad a los más heridos. El toque de las campanas (con su repercusión en la naturaleza y su código de comunicación), el acompañamiento en la casa, la liturgia desde la fe, son elementos que pueden realmente expresar el acompañamiento en los sentimientos y en el vacío que produce la pérdida.

No es que la fe sea un anestésico o ansiolítico de las humanas reacciones ante la muerte y el duelo. El mismo Jesús manifestó claramente sus sentimientos de tristeza. "La espantosa noche de terror ("me muero de tristeza") es uno de los más valiosos relatos que tenemos sobre Jesús, porque nos lo revela en toda su humanidad. Ese miedo y esa angustia, tan difíciles de soportar, forman parte de la condición humana"[15]. Así mismo, al enterarse de la muerte de su amigo Lázaro, Jesús no se ahorró la expresión de su tristeza llorando (Jn 11, 35). La clave es poder compartirlos con los demás y con el Padre y aprender juntos a seguir creyendo y confiando.

---

[14] J. Masiá, *El animal vulnerable. Invitación a la filosofía de lo humano,* Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 1997, p. 276.

[15] S. Cassidy, *La gente del Viernes Santo,* Sal Terrae, Santander 1982, p. 87.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

La fe, como la oración, pueden ser purificadas al tocar el final de la vida de un ser querido. Las palabras y los signos han de ajustarse con fidelidad a la experiencia vivida, también las palabras del rito porque si el rito humaniza, el rito deshumanizado es denigrante. San Camilo, patrono de los enfermos, enfermeros y hospitales, y cuyos seguidores han sido reconocidos durante tiempo como "los Padres de la buena muerte", decía: "Yo no sé en mis oraciones andar por las copas de los árboles". Su espiritualidad, como refiere Pronzato, no se asemeja al aire con que se llenan los globos de colores, tan hermosos a la vista, sino al aire que sirve para llenar los neumáticos. Es una espiritualidad que le resulta indispensable para caminar y doblar el espinazo y servir a los que sufren la pérdida de un ser querido[16].

Quienes acompañan en el duelo, podrían estar animados por esta misma espiritualidad y poder decir con orgullo lo mismo que Pablo: "De esta manera, amándoos a vosotros, queríamos daros no sólo el Evangelio de Dios, sino incluso nuestro propio ser, porque habíais llegado a sernos muy queridos". (1 Ts 2, 8).

La literatura de Grecia y de Roma clásicas desarrollaron el consuelo como un conjunto de argumentos que se ofrecían al doliente en forma de simples cartas o de tratados filosóficos. Del conjunto de los argumentos que se utilizaban, eran frecuentes los que hacían referencia al hecho de que todos los hombres son mortales, que lo importante no es haber vivido mucho sino virtuosamente, que el tiempo cura todas las heridas, que lo perdido era sólo prestado, que el que lloramos no sufre, etc. Eran lugares comunes a los que a veces se añadían elogios del muerto y ejemplos de hombres que sobrellevaron la desgracia con valor.

Este tipo de consuelo se presentaba poniendo, normalmente, a la razón como consolador supremo. No obstante, Séneca considera "el afecto de los familiares como principal fuente de confortación". Y los viejos consoladores cristianos, aún recurriendo a argumentos paganos, pudieron renovar el género por la importancia que daban a la

16 A. PRONZATO, *Todo corazón para los enfermos. Camilo de Lellis,* Sal Terrae, Santander 2000, p. 365.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

emoción y por las fuentes de su inspiración, que eran a la vez bíblicas, éticas y místicas.

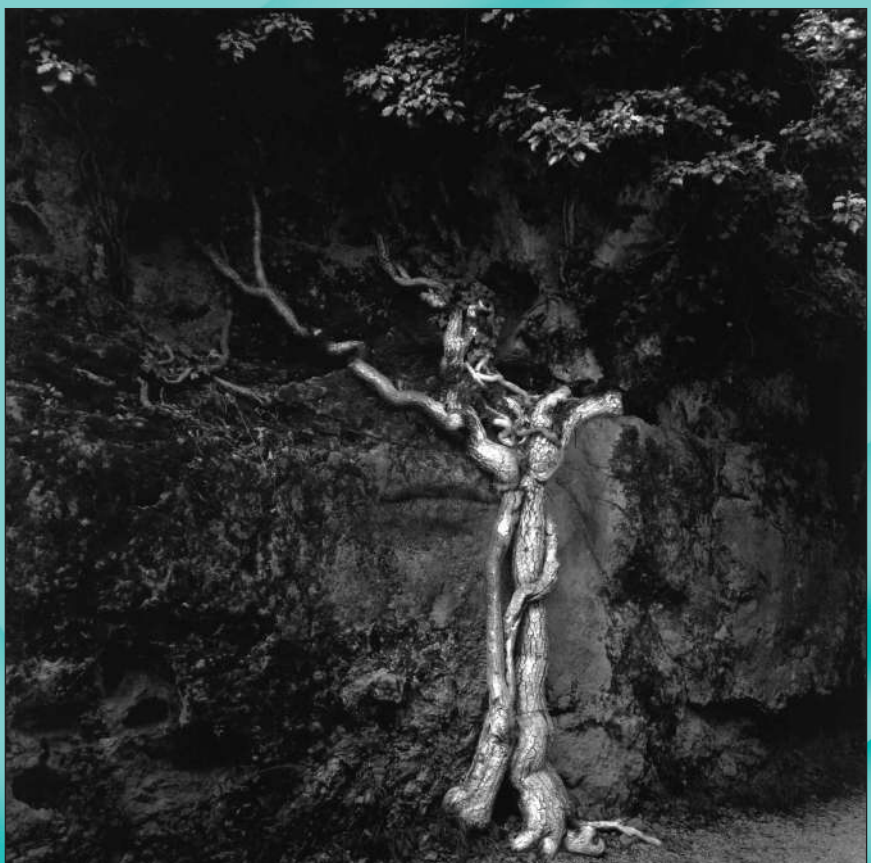
Hoy estamos lejos de la tradición estoica, seguida por Cicerón, que concibe los sentimientos y las emociones como desórdenes del alma y a las personas por ellos afectadas, poco prudentes y sabias. Pero quizá no estamos todavía tan lejos de la tradición que llevaba a consolar con frases hechas.

El afecto sincero, comunicado entrañablemente con nuestros sentidos, mucho más que la razón, serán el camino más apropiado para acompañar a quien vive la pérdida de un ser querido y elabora el dolor por la misma.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LA RESISTENCIA HUMANA ANTE LOS TRAUMAS Y EL DUELO

Enrique Echeburúa, Paz de Corral y Pedro J. Amor



http://MedicoModerno.Blogspot.Com

INTRODUCCIÓN

La biografía de una persona está salpicada de sucesos positivos y de acontecimientos negativos, de alegrías y de tristezas, de esperanzas cumplidas y de expectativas frustradas. En este sentido, llama la atención la gran capacidad de adaptación y el espíritu de superación de los que dispone el ser humano. Sólo a partir de ellos se puede entender que personas que han tenido que habérselas con una vida llena de obstáculos y dificultades (enfermedades incapacitantes, divorcios, apuros económicos, desengaños, etcétera) disfruten de una vida productiva y rica en logros personales y sociales.

En realidad, lo que resulta fundamental son las habilidades de supervivencia de las que se vale el ser humano para hacer frente al estrés. Se trata de un conjunto de recursos que adquiere la persona en el proceso de socialización para salir airoso de las dificultades y resistir los embates de la vida, sin quedar gravemente mermado en el bienestar personal. Estas habilidades de supervivencia van a depender del nivel intelectual, del grado de autoestima, del estilo cognitivo personal (más o menos optimista) y del tipo de experiencias habidas, así como del apoyo familiar y social (Echeburúa, 2004).

Las pérdidas de los seres queridos y los sucesos traumáticos desbordan, con frecuencia, la capacidad de respuesta de una persona, que se siente sobrepasada para hacer frente a las situaciones que se ve obligada a arrostrar. Las estrategias de afrontamiento pueden volverse malsanas o fallidas; y las expectativas, derrotistas. La frecuente aparición de emociones negativas, como el odio, el rencor o la sed de venganza (ante un suceso traumático causado por otros seres humanos), pueden complicar aún más el panorama. Como consecuencia de ello, la persona, incapaz de adaptarse a la nueva situación, puede sentirse indefensa, perder la esperanza en el futuro y encontrarse paralizada para emprender nuevas iniciativas y, en definitiva, para gobernar con éxito su propia vida.

Pero un trauma también se puede superar. Hay personas que consiguen sobreponerse al terrible impacto de la muerte inesperada de un ser querido, de un atentado terrorista, de una agresión sexual o de la pérdida violenta de un hijo y descubren de nuevo, sin olvidar lo

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ocurrido, la alegría de vivir. Lo que se observa es que, tanto ante los acontecimientos traumáticos como ante las situaciones de duelo, las personas reaccionan de forma distinta, e igualmente son variables de unos individuos a otros las estrategias de afrontamiento que emplean para superar estas circunstancias adversas.

1. ASPECTOS NUCLEARES DEL TRAUMA Y DEL DUELO

Un *suceso traumático* es un acontecimiento negativo intenso que surge de forma brusca, que resulta inesperado e incontrolable y que, al poner en peligro la integridad física o psicológica de una persona que se muestra incapaz de afrontarlo, tiene consecuencias dramáticas para la víctima, especialmente de terror e indefensión. En la ***tabla 1*** se muestran algunos de los sucesos traumáticos más habituales.

Tabla 1. **Sucesos traumáticos más habituales**

INTENCIONADOS

- Agresiones sexuales en la vida adulta
- Relación de pareja violenta
- Terrorismo, secuestro y tortura
- Muerte violenta de un hijo
- Abuso sexual en la infancia
- Maltrato infantil

NO INTENCIONADOS

- Accidentes (de tráfico, choques de trenes, etc.)
- Catástrofes naturales (terremotos, inundaciones, etc.)

Por otra parte, el *duelo* es el conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por el fallecimiento de una persona próxima y que pueden oscilar desde un sentimiento transitorio de tristeza hasta una desolación completa, que, en los casos más graves, puede durar años e incluso toda la vida (Echeburúa, 2004).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

1.1. EL TRAUMA

Cualquier trauma afecta profundamente a la confianza de la persona en sí misma y en los demás. Los síntomas derivan de la vivencia súbita de indefensión y de pérdida de control, del temor por la propia vida y de la humillación de haber sido violentada en la intimidad.

Las víctimas tienden a revivir intensamente, con mucha frecuencia y de forma involuntaria el suceso vivido, bien en forma de pesadillas, bien en forma de recuerdos agobiantes y de sentimientos perturbadores, que pueden activarse ante cualquier estímulo, por mínimo que sea (ruido inesperado, imagen súbita, conversación relacionada indirectamente con el tema, etcétera). Todo ello viene a reflejar que las imágenes de lo ocurrido quedan grabadas a fuego en la memoria icónica del sujeto. Es como si la memoria *se encasquillase* y no pudiera dar una salida normal a las experiencias vividas (Echeburúa y Corral, 1995).

Además, las personas afectadas se encuentran permanentemente en un estado de alerta y sobresaltadas, presentan dificultades de concentración en las tareas cotidianas, se muestran irritables y tienen problemas para conciliar el sueño. Por ello, tienden a sentirse desbordadas por los acontecimientos cotidianos y a estar persuadidas de que ya nada está bajo su control. Un estado permanente de alerta lleva al agotamiento porque, además de estar alterado el sueño, todos los sentidos de la víctima están atentos sin descanso a los posibles peligros de la vida cotidiana.

Las conductas de evitación desempeñan un papel muy importante en las limitaciones experimentadas por las víctimas. Además de rehuir las situaciones y los lugares relacionados directa o indirectamente con el suceso (como salir a la calle, tratar con personas desconocidas, viajar, quedarse a solas en casa, etcétera), resulta aún más problemático para las personas afectadas que tiendan a evitar las conversaciones sobre lo ocurrido, incluso con las personas más allegadas, y hasta los pensamientos relacionados con el acontecimiento. Las víctimas tienden a no compartir con otras personas estos dolorosos recuerdos (como consecuencia de la actitud evitativa y del temor a la reexperimentación), sino que los sufren solas, temiendo haberse convertido en seres anormales o extraños.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Este embotamiento afectivo dificulta las manifestaciones de ternura, lo que supone un obstáculo en las relaciones de intimidad. El bloqueo emocional es un caparazón, a modo de *membrana*, para protegerse de los recuerdos traumáticos. Por paradójico que pueda parecer, los síntomas experimentados por la víctima suponen un intento (eso sí, fallido) de adaptarse a la nueva situación. En concreto, la evitación y el embotamiento emocional intentan prevenir futuros daños que le podrían ocurrir a la persona afectada si se implicase de nuevo en una vida activa y recuperase la confianza en las personas (Herbert y Wetmore, 1999).

1.2. EL DUELO

El duelo puede manifestarse en forma de síntomas somáticos (pérdida de apetito, insomnio, síntomas hipocondríacos, etcétera) y psicológicos (pena y dolor, fundamentalmente). A veces pueden aparecer también sentimientos de culpa, por no haber realizado todo lo posible para evitar el fallecimiento o por no haber hecho al difunto lo suficientemente feliz en vida o incluso por experimentar una sensación de alivio tras la muerte (especialmente, después de una enfermedad prolongada que ha requerido de una asistencia constante o de la desaparición de una persona que ha ejercido un dominio despótico sobre el superviviente). La intensidad de estos síntomas depende de la personalidad del sujeto, de la intensidad del lazo que le unía al fallecido y de las circunstancias de la pérdida.

En los ancianos las reacciones de duelo pueden durar más tiempo como consecuencia de las dificultades de adaptación, de la soledad y del temor al futuro. La muerte de un cónyuge puede ser el acontecimiento aislado más temible que un anciano puede sufrir, sólo amortiguado por una adecuada red de apoyo familiar (una buena relación con los hijos) y social.

Las reacciones psicológicas del duelo varían en intensidad y contenido a medida que transcurre el tiempo. Las fases habituales del duelo, en todo caso variables de unas personas a otras, están expuestas en la *tabla 2*.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Tabla 2. Fases del duelo

FASES	MOMENTO	SÍNTOMAS
Shock o parálisis	Inmediato a la muerte	• Embotamiento afectivo • Apatía • Agitación
Dolor y alivio	Dos primeras semanas	• Aceptación de la muerte • Pena y dolor • Resignación
Resentimiento	Dos semanas a cuatro meses	• Depresión • Ansiedad • Irritabilidad • Inseguridad
Recuerdo	Tres a doce meses	• Reminiscencias del fallecido • Pena

Las primeras reacciones no marcan necesariamente la evolución del duelo. Hay personas que al principio tienen una respuesta emocional ligera y en las que, sin embargo, más tarde el duelo se cronifica, lo que suele ocurrir en un 10%-20% del total de los casos. Hay otras, en cambio, que se expresan con un sufrimiento intenso inicial, para luego ir superando el duelo más fácilmente (Echeburúa, 2004).

Por último, existe un suceso traumático que se funde con el duelo, y es la *muerte de un hijo.* La pérdida de un hijo joven puede ser el factor más estresante en la vida de un ser humano, especialmente si se produce de forma imprevista y violenta, como ocurre en el caso de un asesinato o de un suicidio. En concreto, hay una diferencia notable entre el duelo y la aflicción por la muerte de un joven y el dolor experimentado por el fallecimiento de una persona anciana que ha visto completada su vida. La muerte de un hijo es un hecho antinatural, una inversión del ciclo biológico normal, que plantea a los padres el dilema del escaso control que hay sobre la vida. Es más, alrededor de un 20% de los padres que pierden a un hijo no llegan a superarlo nunca (Echeburúa y Corral, 2001).

El dolor de los padres es mucho más intenso cuando ha habido una doble victimización (por ejemplo, en el caso de una joven violada y asesinada), cuando el agresor no ha sido detenido, cuando de

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

algún modo se atribuye lo ocurrido al estilo de vida de la víctima (a una vida *licenciosa*, por ejemplo), cuando no ha aparecido el cuerpo de la víctima o cuando, como ocurre habitualmente en el caso de un suicidio, los padres pueden sentirse responsables de lo sucedido.

2. FACTORES DE VULNERABILIDAD Y DE PROTECCIÓN

Hay sucesos traumáticos, como las agresiones sexuales, los atentados terroristas o los delitos violentos, que, por desgracia, afectan a un grupo relativamente numeroso de personas. Algunas víctimas quedan marcadas de por vida y, presas del rencor, de la amargura o, simplemente, del desánimo, llevan una vida anodina y sin ilusión; otras, tras una reacción psicológica intensa, son capaces de hacer frente al dolor, de readaptarse parcialmente a la situación y de atender a sus necesidades inmediatas; y hay otras, por último, que sacan fuerzas de flaqueza del dolor, prestan atención a los aspectos positivos de la realidad, por pequeños que éstos sean, y son incluso capaces de embarcarse en proyectos de futuro ilusionantes.

Lo anteriormente expuesto es un reflejo de la *variabilidad de las respuestas humanas*. No hay una secuencia fija de respuestas específicas ante estímulos determinados. Por decirlo en otras palabras, la estructura del suceso traumático o la muerte de un ser querido explican los daños provocados por el *primer golpe*. Pero es la significación que ese hecho tiene en la persona, así como el apoyo social recibido, lo que puede explicar los efectos más o menos devastadores del *segundo golpe*, que es el que realmente provoca el trauma o el duelo patológico.

Hablando en cifras, el trauma puede estar presente en el 15%-20% de quienes sufren un accidente o una catástrofe natural, pero este porcentaje puede ser considerablemente más alto (hasta un 50%-70%) en quienes han experimentado un hecho violento, como es el caso de las víctimas de terrorismo, de violencia familiar o de agresiones sexuales. Asimismo, tal y como se ha señalado anteriormente, el duelo puede cronificarse en un 10%-20% del total de los casos.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

2.1. PERSONALIDADES RESISTENTES AL ESTRÉS

Como se puede observar en la vida cotidiana, hay personas que se muestran *resistentes* a la aparición de síntomas clínicos tras la experimentación de un suceso traumático o la muerte de un ser querido. Ello no quiere decir que no sufran un dolor subclínico ni que no tengan recuerdos desagradables, sino que, a pesar de ello, son capaces de hacer frente a la vida cotidiana y pueden disfrutar de otras experiencias positivas (Avia y Vázquez, 1998; Seligman, 1999).

Las personalidades resistentes al estrés se caracterizan por el control emocional, la autoestima adecuada, unos criterios morales sólidos, un estilo de vida equilibrado, unas aficiones gratificantes, una vida social estimulante, un mundo interior rico y una actitud positiva ante la vida. Todo ello posibilita echar mano de los recursos disponibles para hacer frente de forma adecuada a los sucesos negativos vividos, superar las adversidades y aprender de las experiencias dolorosas, sin renunciar por ello a sus metas vitales. Este tipo de personalidad funciona como un amortiguador o como una vacuna protectora que tiende a debilitar la respuesta de estrés *(Tabla 3)*.

Tabla 3. Personalidades resistentes al estrés

- Control de las emociones y valoración positiva de uno mismo
- Estilo de vida equilibrado
- Apoyo social y participación en actividades sociales
- Implicación activa en el proyecto de vida (profesión, familia, actividades de voluntariado, etc.)
- Afrontamiento de las dificultades cotidianas
- Aficiones gratificantes
- Sentido del humor
- Actitud positiva ante la vida
- Aceptación de las limitaciones personales
- Vida espiritual

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Con el estado de ánimo ocurre lo que sucede con el peso: que es bastante estable a lo largo de la vida. Por ello, en el caso de las personas optimistas que sufren un suceso traumático o una pérdida, tienden a mantener el estado de ánimo positivo, más allá del dolor intenso, pero pasajero, que un acontecimiento de ese tipo pueda provocarles. Es decir, mantienen la capacidad personal de dar *sentido* a sus experiencias en el contexto de un proyecto vital previo.

No resulta siempre fácil predecir la reacción de un ser humano concreto ante un acontecimiento traumático o luctuoso. Conocer la respuesta dada por esa persona ante los sucesos negativos vividos anteriormente ayuda a realizar esa predicción. De este modo, se puede averiguar si una persona es resistente al estrés o, en el extremo opuesto, si se derrumba emocionalmente con facilidad ante las contrariedades experimentadas.

2.2. FACTORES DE VULNERABILIDAD AL TRAUMA

Hay personas que son muy sensibles y, por ello, les afectan de forma especial los hechos que les ocurren, por insignificantes que éstos sean. Estas personas están predispuestas a tener una respuesta más exagerada e intensa que otras ante un mismo suceso negativo. En este sentido, la mayor o menor repercusión psicológica de un suceso traumático en una persona depende de su *vulnerabilidad psicológica*, que se refiere a la precariedad del equilibrio emocional, y de su *vulnerabilidad biológica*, que surge de forma innata y que está relacionada con un menor umbral de activación psicofisiológica. Ambos tipos de vulnerabilidad pueden amplificar, a modo de caja de resonancia, el daño psicológico de las experiencias negativas sufridas.

En algunas personas la baja autoestima y el desequilibrio emocional preexistente, sobre todo si va acompañado de una dependencia al alcohol y a las drogas y de aislamiento social, agravan el impacto psicológico de la pérdida sufrida y actúan como moduladores entre el hecho vivido y el daño psíquico (Avia y Vázquez, 1998). De hecho, ante acontecimientos traumáticos similares unas personas presentan un afrontamiento adaptativo y otras quedan profundamen-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

te traumatizadas (Echeburúa, 2004). En realidad, ocurre como en los terremotos: las viejas casas de madera o de adobe se desmoronan; sin embargo, en los edificios de cemento sólo se rompen los cristales.

Desde una perspectiva psicológica, un nivel bajo de inteligencia (sobre todo, cuando hay un historial de fracaso escolar), una fragilidad emocional previa y una mala adaptación a los cambios, así como una sensación de fatalismo y una percepción de lo sucedido como algo extremadamente grave e irreversible, debilitan la resistencia a las frustraciones y contribuyen a generar una sensación de indefensión y de desesperanza. Estas personas cuentan con muy poca confianza en los recursos psicológicos propios para hacerse con el control de la situación. La fragilidad emocional se acentúa cuando hay un historial como víctima de delitos violentos o de abuso, cuando hay un estrés acumulativo, cuando hay antecedentes psiquiátricos familiares y cuando hay un divorcio de los padres antes de la adolescencia de la víctima (Esbec, 2000; Finkelhor, 1999).

Pero los factores psicosociales desempeñan también un papel muy importante. Así, por ejemplo, un apoyo social *próximo* insuficiente, ligado a la depresión y al aislamiento, y la escasa implicación en relaciones sociales y en actividades lúdicas dificultan la recuperación del trauma. El principal antídoto contra la pena es poder compartirla. Pero también es importante la influencia del apoyo social *institucional*, es decir, del sistema judicial, de la policía o de los medios de comunicación.

En síntesis, el grado de daño psicológico (lesiones y secuelas) está mediado por la intensidad/duración del hecho y la percepción del suceso sufrido (significación del hecho y atribución de intencionalidad), el carácter inesperado del acontecimiento y el grado de riesgo para la vida, las pérdidas sufridas, la mayor o menor vulnerabilidad de la víctima y la posible concurrencia de otros problemas actuales (a nivel familiar y laboral, por ejemplo) y pasados (historia de victimización), así como por el apoyo social existente y los recursos psicológicos de afrontamiento disponibles (*Tablas 4 y 5*). Todo ello, junto con las consecuencias físicas, psicológicas y sociales del suceso ocurrido, configura la mayor o menor resistencia al estrés de la víctima (Baca, Cabanas y Baca-García, 2003).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Tabla 4. Estrategias de afrontamiento positivas

- Aceptación del hecho y resignación
- Experiencia compartida del dolor y de la pena
- Reorganización del sistema familiar y de la vida cotidiana
- Reinterpretación positiva del suceso (hasta donde ello es posible)
- Establecimiento de nuevas metas y relaciones
- Búsqueda de apoyo social
- Implicación en grupos de autoayuda o en ONG

Tabla 5. Estrategias de afrontamiento negativas

- Anclaje en los recuerdos y planteamiento de preguntas sin respuesta
- Sentimientos de culpa
- Emociones negativas de odio o de venganza
- Aislamiento social
- Implicación en procesos judiciales, sobre todo cuando la víctima se implica voluntariamente en ellos
- Consumo excesivo de alcohol o de drogas
- Abuso de fármacos

2.3. FACTORES RELACIONADOS CON EL DUELO PATOLÓGICO

La experimentación de un duelo patológico depende de una serie de factores (Echeburúa y Corral, 2001):

1. *Edad de la persona fallecida*. Resulta antinatural para un padre enterrar a sus hijos. El estrés que causa la pérdida de un hijo (el *fantasma de la habitación vacía*) es tan intenso que puede llegar incluso a provocar el divorcio de la pareja. A menudo,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

un cónyuge sufre más que otro y eso genera acusaciones, culpabilidad y rabia.

2. *Tipo de muerte*, sobre todo cuando es prematura, inesperada o trágica. Es el caso, por ejemplo de las enfermedades cortas y repentinas o de las muertes súbitas, evitables y que afectan a personas jóvenes, como ocurre en los accidentes de tráfico, y, más aún, de las muertes violentas (asesinatos o suicidios, en los que hay una imputación de responsabilidad propia).

3. *Variables psicosociales*, como estar en una situación económica precaria, hacerse cargo de niños pequeños, no tener posibilidades de rehacer la vida, contar con una familia muy reducida, etcétera. Las reacciones de carácter grave ante una pérdida tienen lugar frecuentemente entre las mujeres. Por otra parte, los niños de 3 a 5 años y los adolescentes, así como los viudos solos y las viudas con niños pequeños y sin apoyo social, constituyen un factor de riesgo importante.

4. *Inestabilidad emocional previa*. En concreto, las personas con antecedentes de depresión o de trastornos de ansiedad, con estilos de afrontamiento inadecuados o con características problemáticas de personalidad (dependientes emocionalmente, obsesivas, acomplejadas, etcétera) corren un mayor riesgo de derrumbarse emocionalmente y de sufrir un duelo patológico en el caso del fallecimiento de una persona próxima.

Asimismo, las personas con una falta de salud física son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo (Clayton, 1985).

5. *Experiencia negativa de pérdidas anteriores.* Es más probable sufrir un duelo patológico cuando una persona ha experimentado muchas o recientes pérdidas y cuando la reacción ante las anteriores ha sido particularmente intensa o duradera.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

3. CUÁNDO SE REQUIERE TRATAMIENTO

Cuando en un hogar hay una avería, una persona intenta arreglarla, si tiene habilidades para ello o el desperfecto es de poca monta, por sí misma o con ayuda del vecino o de los familiares. Pero si es importante, se busca la asistencia técnica de un fontanero, de un albañil o de un electricista. Algo parecido ocurre en relación con los sucesos traumáticos y con el duelo patológico.

3.1. VÍCTIMAS DE UN SUCESO TRAUMÁTICO QUE REQUIEREN TRATAMIENTO

Hay personas que han sufrido un trauma y que, sin embargo, no necesitan un tratamiento psicológico o farmacológico. El equilibrio psicológico previo, el transcurso del tiempo, la atención prestada a los requerimientos de la vida cotidiana y el apoyo familiar y social contribuyen muchas veces a metabolizar el trauma. Estas personas tienen presente siempre lo ocurrido, pero el acontecimiento traumático no interfiere actualmente de forma negativa en el día a día. De este modo, y aun con sus altibajos emocionales y con sus recuerdos dolorosos, son capaces de trabajar, de relacionarse con otras personas, de disfrutar de la vida diaria y de implicarse en nuevos proyectos.

Por el contrario, algunas víctimas se encuentran atrapadas por el suceso sufrido, no recuperan sus constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito, viven atormentadas con un sufrimiento constante, no controlan sus emociones ni sus pensamientos, se aíslan socialmente y se muestran incapaces de hacer frente a las exigencias de la vida cotidiana, adoptando a veces conductas contraproducentes (beber en exceso, comer más de la cuenta, automedicarse, etcétera). Son estas las personas que, al sentirse desbordadas por el trauma, requieren una ayuda específica psicológica y, en algunos casos, también farmacológica.

Otra indicación de la conveniencia de la terapia es la negativa de la víctima a hablar con nadie del trauma y la carencia de un apoyo social, bien porque sea ella misma la que se aísle (para evitar el sufrimiento que le produce hablar del suceso traumático, para no moles-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

tar a las demás personas con sus problemas, porque su estado anímico se encuentra bajo mínimos, etcétera), o bien porque las personas de su entorno la eviten. En estos casos se corre el riesgo de un aislamiento emocional (relaciones íntimas) y social (red social de apoyo) (*Tabla 6*).

Tabla 6. Criterios para la búsqueda de ayuda profesional en las víctimas de un suceso traumático

- Cuando las reacciones psicológicas (pensamientos, sentimientos o conductas) perturbadoras duran más de 4 a 6 semanas.
- Cuando hay una interferencia negativa grave en el funcionamiento cotidiano (familia, trabajo o escuela).
- Cuando una persona se siente incómoda con sus pensamientos, sentimientos o conductas o se siente desbordada por ellos.

A diferencia de otras intervenciones terapéuticas, los terapeutas suelen muchas veces ofrecerse a las víctimas. Sin embargo, muchas personas necesitadas de terapia pueden mostrarse reacias a buscar ayuda profesional. En cierto modo, recurrir a un tratamiento puede suponer para la persona afectada reconocer una cierta *debilidad* personal. El cambio brusco de una situación de normalidad habitual a ser víctima de un suceso traumático puede dificultar, paradójicamente, la búsqueda de ayuda terapéutica, que, en cierto modo, supone el reconocimiento de la incapacidad por sí misma para superar unas circunstancias difíciles (Baca, 2003).

3.2. PERSONAS QUE REQUIEREN TRATAMIENTO ANTE LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

La muerte de un ser querido es una experiencia desgarradora que puede resultar difícil de superar. El tratamiento sólo se precisa cuando se trata de un duelo patológico, que se puede manifestar clínicamente de forma psicológica y física. A nivel *psicológico,* las personas pueden reprocharse no haber hecho lo suficiente por el difunto,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

incluso si han extremado de modo admirable sus atenciones durante su última enfermedad, o mostrar una irritabilidad, inhabitual en ellos, contra terceras personas (médicos, sacerdotes, yerno o nuera, etcétera). A veces, la tristeza patológica puede complicarse con otros síntomas, como aislamiento social, consumo abusivo de alcohol o de psicofármacos, etcétera. Y a nivel *físico*, a veces presentan alteraciones de la salud: somatizaciones (alteraciones del sueño y del apetito, vómitos, mareos, etcétera), dolores musculares, estreñimiento, cefaleas, etcétera, que les hacen consultar con mucha mayor frecuencia de lo habitual al médico de cabecera y que son reflejo de la depresión, más o menos enmascarada, existente (Alario, 1996; Hinton, 1974).

No obstante, en las fases iniciales del duelo pueden predominar los síntomas físicos; sin embargo, con el transcurso de los meses estos síntomas pueden remitir, pero se hacen más frecuentes los síntomas psicológicos (desesperanza, desvalorización, ira, deseos de morir, etcétera) (Clayton, 1985).

En general, las personas afectadas deben recibir tratamiento psicológico o farmacológico cuando padecen síntomas físicos o psicológicos de una intensidad elevada, cuando los síntomas, incluso con una menor intensidad, se mantienen más allá de un año o cuando aparecen alteraciones que no tienen las personas normales (por ejemplo, alucinaciones o ideas delirantes) (Fernández-Montalvo y Echeburúa, 1997; Parkes, 1972; Worden, 1998).

4. SUPERACIÓN DE UN TRAUMA O DEL DUELO

Por muy terrible que haya sido la experiencia vivida, siempre cabe la posibilidad de cerrar, total o parcialmente, la herida sufrida. No se trata de olvidar lo inolvidable (tarea, por lo demás, imposible), sino de no sentirse atrapado como en una jaula por los recuerdos del pasado. Lo que se pretende es recuperar la capacidad de hacer frente a las necesidades del presente y de mirar al futuro con esperanza. En definitiva, ser capaz de atender a los requerimientos de la vida cotidiana, prestar atención a los estímulos exteriores, disfrutar de lo

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

que se tiene a mano en las circunstancias actuales y hacer planes para el futuro, aunque sólo sea para los días o meses inmediatos, denotan un camino claro de recuperación.

A veces la demanda de la víctima puede modular el tipo de tratamiento ofrecido. Hay personas que sólo se preocupan por el alivio de un malestar específico, como la ansiedad o las alteraciones del sueño; otras, por el contrario, están atormentadas por el trauma en sí mismo; y otras, por último, lo que buscan fundamentalmente, más que la terapia, es un dictamen pericial acerca de su situación mental para solicitar una indemnización económica o conseguir la incapacidad laboral.

Asimismo, hay veces en que el objetivo prioritario inicial puede ser abordar problemas actuales o condiciones vitales adversas con el fin de frenar la reactivación o exacerbación del trauma o de hacer frente a estrategias defectuosas para superarlo (por ejemplo, el abuso de alcohol). Otras veces adquieren una prioridad terapéutica otros trastornos mentales relacionados que requieren una intervención inmediata, como ocurre en los casos de depresión grave, con tendencias suicidas, de alcoholismo o de grave fractura familiar. Sólo después de conseguido este objetivo (al menos, parcialmente) se puede enfocar el trauma en sí mismo.

En cualquier caso, los objetivos fundamentales de la terapia son proporcionar alivio inmediato a los síntomas más graves (lo cual puede ser conseguido, a veces, por los psicofármacos), hacer frente al trauma, restaurar en la víctima el sentido básico de seguridad en el mundo y en las personas y facilitar la reintegración social de la víctima en el contexto comunitario (Echeburúa, 2004). En realidad, la víctima sólo llega a sentirse recuperada cuando recobra la sensación de que puede tomar decisiones y controlar razonablemente su vida.

Cuando la víctima ya se muestra incapaz de hacer frente por sí sola al trauma sufrido, los principios básicos de cualquier intervención terapéutica pueden resumirse en los siguientes puntos: mejorar el malestar emocional; ayudar al proceso de curación natural; no emplear tratamientos ineficaces o inaplicables que empeoren la situación o pospongan la recuperación; y adaptar la terapia a las necesidades específicas de cada persona (Robles y Medina, 2002).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Más específicamente, los objetivos del tratamiento se deben plantear de forma escalonada con arreglo a una jerarquía de necesidades. En primer lugar, se trata de hacer frente a los síntomas más graves (insomnio, pesadillas, ansiedad intensa, humor depresivo, etcétera). En segundo lugar, hay que abordar el núcleo del trauma (reexperimentación del suceso ocurrido, conductas de evitación y reacciones de sobresalto). Y, por último, se trata de regular las emociones, de recobrar la autoestima y de recuperar la confianza en las demás personas. Si el proceso culmina con éxito, la víctima obtiene una cierta sensación de calma y de seguridad, asume de nuevo el control sobre su vida y sus emociones, se reintegra socialmente en el contexto comunitario y continúa activamente con su proyecto de vida.

Por otra parte, la superación del *duelo patológico* comparte muchos de los objetivos terapéuticos válidos para las víctimas de un suceso traumático. Ahora bien, el proceso de superación del *duelo* sigue una secuencia peculiar. Concretamente, un primer paso es aceptar la realidad de la pérdida. La experiencia compartida del dolor y de la pena es un segundo paso para la superación del duelo. Como dice un proverbio sueco, la alegría compartida es doble alegría y la pena compartida es media pena. Un tercer paso es proceder a la reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones del rol del difunto. Y un cuarto paso es establecer nuevas relaciones y metas en la vida, lo cual no es siempre fácil por el sentimiento de lealtad al fallecido y por el temor a nuevas pérdidas. En ocasiones, la resignación y el consuelo religioso, así como el apoyo emocional de otros seres queridos (otros hijos, familiares, amigos, etcétera), contribuyen a acelerar este proceso de recuperación (Lee, 1995; Rando, 1993).

5. INDICADORES POSITIVOS Y NEGATIVOS DE RECUPERACIÓN

5.1. INDICADORES POSITIVOS

Algunos de los indicadores positivos de recuperación, tanto en víctimas de un suceso traumático como en personas que han sufrido la muerte de un ser querido, son los siguientes:

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

1. En caso de haber recibido un tratamiento psicológico, *acudir con asiduidad a las sesiones de tratamiento y seguir de forma regular las prescripciones terapéuticas*. Ocurre, a veces, que las víctimas de un suceso traumático con un mejor funcionamiento completan el tratamiento, mientras que las que están más necesitadas de él lo abandonan (Hembree, 2003).

2. *Recuperar las constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito.*

3. *Aumentar la cantidad y calidad de las actividades e implicarse en una dieta regular de placeres y deleites simples:* una compañía agradable, una comida sabrosa, una lectura interesante, un paseo por el parque o al borde del mar, un espectáculo entretenido, una música grata, una charla amena o reír a gusto. Todo ello contribuye a imprimir un significado a la vida de una persona.

4. *Recuperar la capacidad de sorprenderse y mirar lo de siempre con ojos nuevos, poner interés en las actividades que se hacen cada día y fijarse unas metas concretas que es posible conseguir*. Ver el lado positivo de la realidad ayuda a una persona a desembarazarse de las espinas de la vida cotidiana. El objetivo fundamental es aprender a *corregir* la mirada para centrarse en los recuerdos agradables y en la parte positiva de la realidad.

5. *Ayudar a los demás y tener conductas altruistas.* Estos comportamientos sirven como medio para aumentar la autoestima, distraerse del dolor propio, mejorar en otros síntomas (dormir mejor, sufrir menos ansiedad, etcétera), y, además, fomentan la comunicación y la convivencia.

Las víctimas de un trauma muestran su recuperación cuando recobran la expresión verbal de los sentimientos (en forma de sonrisas, abrazos, gestos afectuosos, etcétera) y ponen orden en el caos de las imágenes y recuerdos del suceso traumático y también cuando son capaces de integrar este acontecimiento doloroso en su historia personal, sin la presencia excesiva de emociones negativas, como odio, rabia o impotencia.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

En cuanto al duelo por la pérdida de un ser querido, la persona puede considerarlo superado cuando es capaz de pensar en el fallecido sin sentirse abrumada por el recuerdo, prestando atención a las vivencias positivas compartidas y dejándose llevar por un recuerdo sereno (Latiegi, 1999), cuando puede pensar sin culpa sobre la pérdida, expresar los sentimientos sobre ésta, hacerse cargo de la nueva realidad asumiéndola intelectual y emocionalmente y, sobre todo, cuando se siente capaz de proyectar la vida hacia el futuro, con la posible implicación en proyectos ilusionantes (Lee, 1995; Morganett, 1995).

5.2. INDICADORES NEGATIVOS

Uno de los indicadores problemáticos para la recuperación tras haber sufrido un suceso traumático o experimentado la pérdida de un ser querido es mostrar *inestabilidad emocional con anterioridad al suceso.* A su vez, hay un mal pronóstico de recuperación cuando la persona utiliza estrategias de afrontamiento negativas (como beber alcohol en exceso, automedicarse, volcarse en el trabajo de una forma compulsiva, etcétera), así como cuando no observa las prescripciones terapéuticas (Shalev, Friedman, Foa y Keane, 2003).

Otros indicadores negativos de recuperación, específicos de las víctimas de un suceso traumático, son los siguientes: a) haber sido victimizado anteriormente y haber mostrado una mala capacidad de adaptación a diferentes situaciones en el pasado; b) haber estado expuesto a los estímulos traumáticos de forma intensa y prolongada (por ejemplo, en las situaciones de abuso sexual intrafamiliar en la infancia); c) haber sido traumatizado en un período crítico del desarrollo; d) mostrar respuestas de embotamiento afectivo (*anestesia emocional),* que tienen un mayor riesgo de cronificación de los síntomas; e) haber sido hospitalizado por heridas relacionadas con el suceso traumático; f) haber padecido un trastorno ansioso-depresivo grave; y g) padecer sentimientos de rabia u odio, junto con intensos deseos de venganza.

Por último, por lo que se refiere al duelo, éste se elabora negativamente cuando la persona niega el hecho (en forma, por ejem-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

plo, de tener visiones de los seres desaparecidos, de poner la mesa para la persona fallecida, de no ocupar la silla del difunto, etcétera), sigue anclada a los recuerdos (dando vueltas una y otra vez a lo sucedido, sin poder apartar de la mente la pérdida acontecida o las circunstancias en las que se produjo), realimenta el dolor (acudiendo continuamente al cementerio o recreándose en las fotos del fallecido), mantiene sentimientos de culpa o de ira respecto al fallecido o a las circunstancias de la muerte, se plantea preguntas sin respuesta posible y tiene dificultades para expresar su dolor a otras personas.

CONCLUSIONES

Los sucesos más traumáticos -la muerte violenta de un ser querido o los acontecimientos negativos repetidos- dejan frecuentemente secuelas imborrables, moldean la visión del mundo, limitan la capacidad de entusiasmo y hacen a las personas más vulnerables a las depresiones, a las enfermedades del corazón, a las infecciones y a las úlceras de estómago. Siempre hay un antes y un después de un suceso traumático. Pero no es menos cierto que sólo una minoría de las personas que se exponen diariamente a las pruebas más penosas de la vida claudican o enferman. Después de todo, la esperanza y el espíritu de superación forman parte del instinto de conservación y de supervivencia del ser humano (Rojas Marcos, 2002).

Por otra parte, la muerte de una persona supone una experiencia profundamente dolorosa vivida por la mayoría de las personas. Concretamente, casi el 5% de la población sufre anualmente la pérdida de un ser querido muy cercano. Sin embargo, la mayor parte de las personas (del 50% al 85%) son capaces de superar adecuadamente esta situación, salvo cuando se trata de la muerte de un hijo, siempre que se tenga en cuenta que el duelo es un proceso de transición y no un mero estado (Bonanno y Kaltman, 2001; Pérez Cuesta y Nicuesa, 1999). Así, el tiempo medio de duración del duelo suele ser de 6 a 12 meses, pero en el 10% de los casos persiste más allá de 18 meses y se cronifica.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Desde una perspectiva psicopatológica, un suceso traumático genera síntomas ansioso-depresivos y conforma una profunda transformación de la visión de la vida y de los valores más íntimos. En cambio, el duelo supone, en general, una reacción adaptativa ante la muerte de un ser querido, que obliga al sujeto afectado a plantearse su propia muerte y a rehacer su vida desde una perspectiva distinta (Pérez Cuesta y Nicuesa, 1999).

Hay muchas diferencias de unas personas a otras en la forma de sufrir y de recuperarse del trauma y del duelo. Hay quienes están afectadas profundamente durante años y sólo con dificultad consiguen llevar un tipo de vida normal, pero muy limitado. Otras sufren intensamente, pero durante un período corto de tiempo. Y, por último, hay quienes superan lo acontecido casi de inmediato y reanudan su vida en condiciones de normalidad (Bonanno y Kaltman, 2001).

¿Cuál es el significado profundo de la superación del trauma o del duelo? Recuperarse significa ser capaz de haber integrado la experiencia en la vida cotidiana y de haber transformado las vivencias pasadas en recuerdos, sin que éstos sobrepasen la capacidad de control de la persona ni interfieran negativamente en su vida futura. Y recuperarse significa, sobre todo, volver a tener la conciencia de que se ocupa de nuevo el asiento del conductor de la vida (Herbert y Wetmore, 1999).

Por último, hay víctimas de situaciones traumáticas que, por mostrar un aprecio más profundo del valor de la vida o por quedarse con una sensibilidad más acentuada, han recuperado e incluso aumentado su fortaleza moral y han encontrado beneficios inesperados a su sufrimiento, no por masoquismo, sino por la aceptación de que la tragedia es parte inevitable de la vida. Igualmente puede ocurrir con aquellas personas que superan el duelo. Y es que con los contratiempos puede ocurrir como con las ostras, que a partir de un grano de arena irritante (*una pérdida*) reaccionan y crean una perla a su alrededor (*una vida nueva*).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALARIO, S. (1996). "Pena mórbida". En: *Muerte y neurosis.* Valencia. Promolibro.

AVIA, M.D. y VÁZQUEZ, C. (1998). *Optimismo inteligente*. Madrid. Alianza.

BACA, E. (2003). "La actitud ante la víctima": reacciones personales, sociales y profesionales. En: E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos.* Madrid. Triacastela.

BACA, E., CABANAS, M.L. y BACA-GARCÍA, E. (2003). "El Proyecto Fénix: un estudio sobre las víctimas del terrorismo en España. Resultados preliminares". En: E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos.* Madrid. Triacastela.

BONANNO, G.A. y KALTMAN, S. (2001). "The varieties of grief experience". *Clinical Psychology Review, 21,* 705-734.

CLAYTON, P.J. (1985). Duelo. En: E.S. Paykel (Ed.). *Psicopatología de los trastornos afectivos.* Madrid. Pirámide.

ECHEBURÚA, E. (2004). *Superar un trauma: el tratamiento de las víctimas de sucesos violentos*. Madrid. Pirámide.

ECHEBURÚA, E. y CORRAL, P. (1995). "Trastorno de estrés postraumático". En: A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de psicopatología.* Madrid. McGraw-Hill, vol. 2º.

ECHEBURÚA, E. y CORRAL, P. (2001). "El duelo normal y patológico". En: W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta (Eds.). *Necesidades psicosociales en la terminalidad.* San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ESBEC, E. (2000). "Evaluación psicológica de la víctima". En: E. Esbec y G. Gómez-Jarabo. *Psicología forense y tratamiento jurídico-legal de la discapacidad*. Madrid. Edisofer.

FERNÁNDEZ-MONTALVO, J. y ECHEBURÚA, E. (1997). "Tratamiento cognitivo-conductual de la pena mórbida en un caso de ruptura de pareja". *Análisis y Modificación de Conducta, 23,* 61-83.

FINKELHOR, D. (1999). "Victimología infantil". En: J. Sanmartín (Ed.). *Violencia contra niños.* Barcelona. Ariel.

HEMBREE, E.A. (2003). "Tratamiento cognitivo-conductual del trastorno por estrés traumático". En: E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos.* Madrid. Triacastela.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

HERBERT, C. y WETMORE, A. (1999). *Overcoming traumatic stress. A self-help guide using cognitive-behavioral techniques.* London. Robinson.

HINTON, J. (1974). *Experiencias sobre el morir.* Barcelona. Ariel.

LATIEGI, A. (1999). "Prevención y tratamiento del duelo patológico". En: W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta y I. Vega de Seoane (Eds.). *La familia en la terminalidad.* Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

LEE, C. (1995). *La muerte de los seres queridos. Cómo afrontarla y superarla.* Barcelona. Plaza Janés.

MORGANETT, R.S. (1995). "Afrontar la aflicción y pérdida de los seres queridos". En: R.S. Morganett. *Técnicas de intervención psicológica para adolescentes.* Barcelona. Martínez Roca.

PARKES, C.M. (1972). *Bereavement: studies of grief in adult life.* New York. International Universities Press.

PÉREZ CUESTA, M. y NICUESA, M.J. (1999). "Afrontar el proceso de duelo". En: W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendinueta y C. Arrieta (Eds.). *Estrategias para la atención integral en la terminalidad.* Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

RANDO, T. (1993). *Treatment of complicated mourning.* Champaign, IL. Research Press.

ROBLES, J.I. y MEDINA, J.L. (2002). *Intervención psicológica en las catástrofes.* Madrid. Síntesis.

ROJAS MARCOS, L. (2002). *Más allá del 11 de septiembre. La superación del trauma.* Madrid. Espasa-Calpe.

SELIGMAN, M. E. (1999). *Niños optimistas.* Barcelona. Grijalbo.

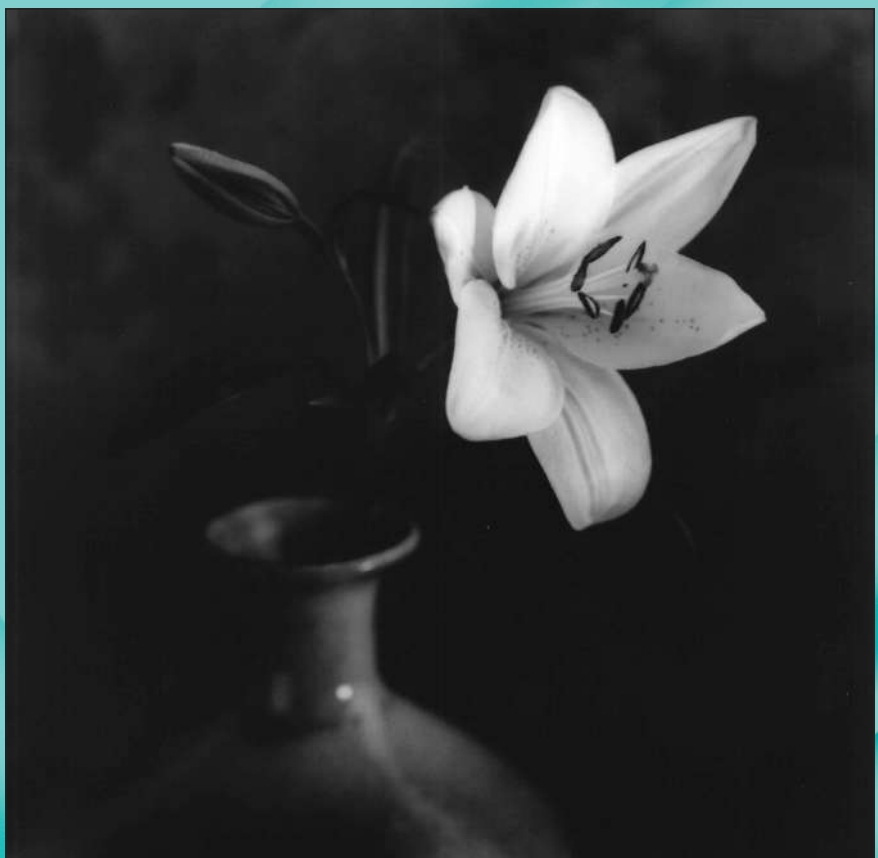
SHALEV, A.Y., Friedman, M.J., Foa, E.B. y Keane, T.M. (2003). "Integración y resumen". En: E.B. Foa, T.M. Keaney y M.J. Friedman (Eds.). *Tratamiento del estrés postraumático.* Barcelona. Ariel.

WORDEN, J.W. (1998). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia.* Barcelona. Paidós.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

¿QUÉ PUEDE AYUDAR EN EL DUELO?

Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y
Antonio Casado da Rocha



http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"El poder de la mente para inventar nuevos valores es el mismo que tiene para imaginar un color primario que aún no exista, para crear un sol y un cielo nuevos bajo los cuales vivir."

C.S. Lewis

INTRODUCCIÓN

El duelo es una respuesta emocional causada por la pérdida de una relación cercana. Incluye dolor, tristeza y sufrimiento físico y emocional. Representa una forma de crisis. La palabra "crisis" viene de la griega κρινειν (*krinein*), que significa "separar" o "decidir", esto es, alude al momento en que hay que decidir ante un problema como una oportunidad para crecer o cambiar. Estar en crisis es a menudo algo inevitable, pero es un fenómeno que impide en ocasiones una adecuada aceptación del presente. Se considera que un 5 a 9% de la población pierde a un familiar cercano cada año[1] lo que puede tener un efecto importante sobre la salud[-2-4]. La mayoría de las pérdidas significativas se produce en el contexto de una unidad familiar.

El manejo del duelo requiere un trabajo mental de contención y esfuerzo para tolerar el sufrimiento y combinar la voluntad personal con una buena utilización de los recursos de ayuda, tanto propios como de familiares y amigos, para así facilitar su asimilación y una adaptación más positiva a las pérdidas[3-5]. En este artículo revisaremos el proceso de duelo tras la muerte de un ser querido, la gestión de las emociones, los elementos de ayuda para afrontar la nueva realidad que pueden estar al alcance de Atención Primaria, la necesidad de ayuda profesional más especializada y cuándo se produce el proceso de recuperación**.**

* Basado en: "Cómo afrontar mejor las pérdidas en Cuidados Paliativos", de los mismos autores. Rev. Soc. Esp. Dolor, 7, 511-526, 2007. (Publicado con autorización de SED).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL PROCESO DE LA AFLICCIÓN: ALGUNAS NOVEDADES

La persona que tiene una pérdida reacciona de forma distinta según su carácter, situación biográfica y trasfondo cultural. Es normal que tras la muerte de un ser querido, sea o no prevista, los supervivientes experimenten una sensación de adormecimiento, choque e incertidumbre. Kubler Ross[6] describe la teoría de las cinco etapas y considera que, en las primeras horas o días, el afectado experimenta una sensación de choque con incredulidad y negación de la realidad y un cierto entumecimiento defensivo que actúa como un manto protector para amortiguar el impacto de la pérdida[3-5]. Le siguen generalmente sentimientos de tristeza, ensimismamiento, desinterés, culpa, rabia y algunas alteraciones cognitivas y psicomotoras. De las primeras semanas hasta los seis meses, el afectado va adquiriendo conciencia de lo que ha perdido tras atravesar episodios de llanto e incredulidad, con periodos de insomnio, nerviosismo, miedo, sentimientos de enfado, vergüenza, desamparo, desinterés y falta de visión de futuro. **Fig. 1**.

Pérdida	⇨ Aceptación, anhelo, incredulidad, ira, Depresión, aceptación	⇨ Proceso de elaboración	⇨ Resolución final

Fig. 1. Esquema del proceso de afrontamiento de una pérdida irreparable.

Maciejwsky, Prigerson[7] et al., tras estudiar a 233 personas que habían perdido a un ser querido durante 24 meses aprecian la existencia de un alto grado de aceptación, aún desde el primer mes es como la norma en el caso de las muertes naturales y que ésta aumenta uniformemente con el paso del tiempo. La incredulidad tiene un pico al mes de la pérdida, la de la añoranza a los 4 meses (es el factor negativo más común que el ánimo depresivo), el enfado a los 5 meses y la depresión a los 6 meses. **Fig. 2.** En las fases tempranas, la intensidad y la sintomatología del duelo pueden entrecruzarse con signos y síntomas de un duelo complicado, que se reducen lentamente en el tiempo para los que experimentan un duelo normal.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Unos pocos signos de estas alteraciones se ven a los 6 meses. Estos plazos pueden alargarse en caso de muerte inesperada, de un niño o que se perciba como no natural como el suicidio o el homicidio. La preparación con tiempo para una muerte prevista se asocia con un mejor ajuste psicológico a la pérdida.

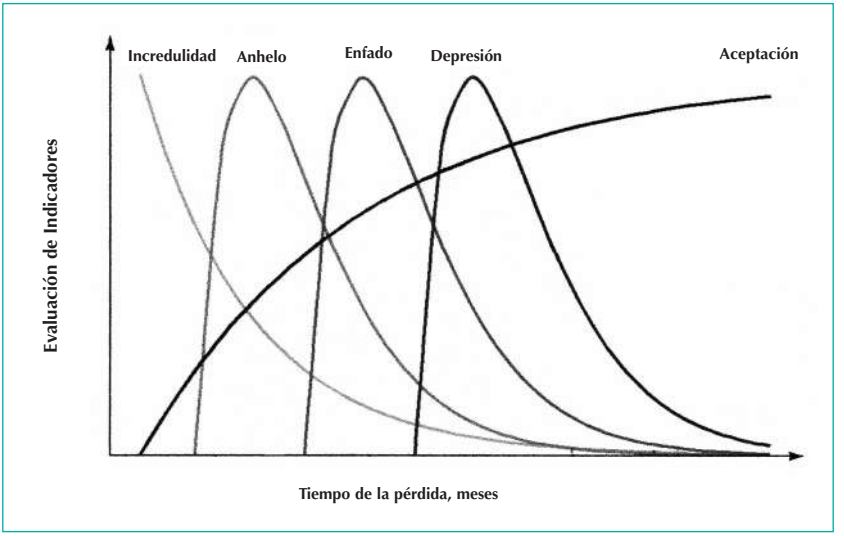


Fig. 2. Teoría de las etapas de duelo de Maciejewski, A. y Prigerson, H. 2007.

La aceptación está también presente en otras situaciones tan desoladoras como la pérdida de un ser querido o una lesión grave[13]. Así, Wortman y Silver[14] tras entrevistar a 125 personas con lesiones medulares a la semana del accidente y a la tercera y octava semanas y preguntarles por sus emociones, encontraron que experimentaban momentos de felicidad desde los primeros días. Estas sensaciones de bienestar eran bastante estables y persistían durante semanas y no eran resultado de un autoengaño, ya que los enfermos eran realistas sobre el accidente y sus consecuencias. Lo que pasa es que al superviviente parecen interesarle ahora otros elementos vitales que explican esas sensaciones de felicidad, desapareciendo las preocupaciones banales que normalmente ocupan nuestra aten-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ción[15]. Cuando se les preguntaba qué justificaba la sensación de felicidad, respondían que ésta se debía a la presencia de vínculos afectivos y sociales (en este orden) y a su propia percepción de mejoría en el estado físico. Otra explicación es que, en estas situaciones, el sufrimiento se compara con el de otros que han tenido peor suerte, lo que supone un alivio[14]. Otro estudio de Wortman y Silver[16] sobre progenitores afectados por algo tan doloroso como la muerte súbita infantil ofreció resultados semejantes a los lesionados medulares. Al cabo de tres semanas, las experiencias de efecto positivo y negativo estaban prácticamente a la par; al cabo de tres meses, los progenitores ya observaban en sí mismos una mayor frecuencia de estados positivos. Estos datos nos indican que en las pérdidas las emociones positivas no desaparecen del paisaje afectivo y son elementos claves para mantener el deseo de seguir viviendo. Queda mucho trabajo por hacer en este tema, ya que la complejidad de las reacciones humanas va más allá de los estereotipos de muchas de las teorías vigentes sobre el duelo y las pérdidas irreparables.

El duelo es una reacción ante la muerte de un ser querido cuya elaboración no depende del paso del tiempo, sino del trabajo que se realice, del contexto relacional y los significados del doliente, que tienen que ser reconstruidos después de su fallecimiento. En este sentido, Worden[8] y Rando[9] conciben el duelo como un proceso más dinámico y se cambia la idea de pasar por fases o etapas de forma pasiva a la de realizar "tareas" para que haya un trabajo de duelo efectivo: aceptar la realidad de la pérdida, experimentar el dolor de la aflicción, adaptarse al medio en el que ahora falta el ser querido y retirar la energía emocional desde la persona ausente, reinvirtiéndola en otras relaciones para continuar viviendo, todo esto con un carácter individual que responde a ciertos condicionantes. Con relación a su significado, Parkes y Weiss[10,] sugieren que el doliente procura desarrollar una explicación de la pérdida, identificando alguna causa inevitable de la muerte, lo que le permitiría reducir la vigilancia y ansiedad de enfrentarse a una nueva pérdida. Niemeyer[11] define el duelo como una reconstrucción de significados y destaca lo particular y lo activo en el proceso de duelo, a diferencia de lo universal y pasivo de otros autores más tradicionales. La reconstrucción

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

de un nuevo mundo de significados que tenga sentido no necesariamente lleva a la "normalidad" previa a la pérdida, sino que da la oportunidad de llegar a un estado de mayor desarrollo personal[12]. Las nuevas teorías abogan por situar la aflicción en un contexto social. **(Fig. 3).** No entienden el duelo como un fenómeno estático, sino como un proceso en movimiento que reconstruye, mediante la resimbolización, un mundo personal de significados que ha sido amenazado por la pérdida.

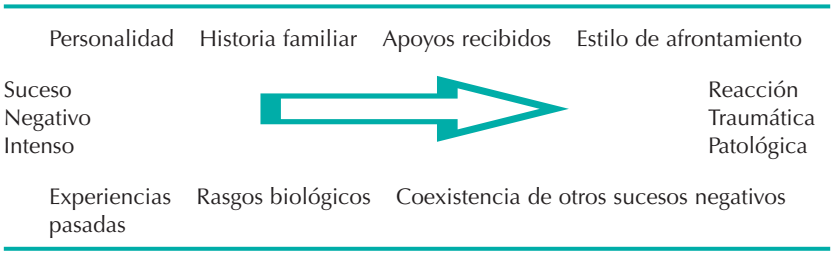


Fig. 3. Factores que pueden influir en la aparición de una reacción traumática tras experimentar una situación negativa intensa. Adaptado de McFarlane[13], 1936.

¿QUÉ PRODUCE UNA AFLICCIÓN MUY PROLONGADA?

Entre los diversos factores que influyen en la duración de la aflicción están el tiempo que se mantienen los procesos defensivos (principalmente la negación y añoranza) y su intensidad, que se mide por como influyen, si sólo en una parte del funcionamiento mental /o si llegan a dominarlo por completo. La persistencia de niveles altos de los indicadores negativos del duelo (anhelo, depresión, enfado) a los 6 meses son altamente predictivos de alteraciones y complicaciones a los 13 y 24 meses post pérdida con relación a la calidad de vida. Otros elementos a considerar son: **Tabla 1**.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Tabla 1. Factores de mal pronóstico en el duelo[15]

- Significado de la persona
- Tipo de enfermedad
- No percibir el apoyo familiar recibido
- Alteraciones funcionales en el organigrama familiar
- Historia anterior de problemas psiquiátricos, especialmente depresión
- Elevado sufrimiento inicial,
- Muerte no prevista, falta de preparación para la muerte
- Otras pérdidas o problemas concomitantes
- Historia de abuso y abandono en la niñez
- Rigidez de estilo de vida en su manera de enfrentarse a la nueva situación
- Pobre apoyo social
- Disponibilidad o no de alguien dispuesto a ayudarle
- Relación de alta dependencia con el fallecido
- Muerte de un niño

La muerte de un anciano después de una vida plena produce un impacto diferente que la de un niño o adulto joven; el aborto o la muerte de un recién nacido no son a menudo reconocidas como pérdidas mayores pero son capaces de precipitar un duelo prolongado. Es importante la forma de la muerte, así el duelo por suicidio, por atentado u otras muertes no aprobadas socialmente pueden conducir a más aislamiento y a aumentar la vulnerabilidad de suicidio entre los supervivientes[2,17] Existen varios factores especialmente importantes: persistencia de la culpabilidad, elevados niveles de añoranza, idealización prolongada, patrones de adaptación inadecuados, cuya acumulación puede retrasar la resolución de la aflicción.

A. PERSISTENCIA DE LA CULPABILIDAD

Los sentimientos de culpabilidad acompañan a muchas experiencias humanas, especialmente a las que han quedado incomple-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

tas. Derivan por lo general de una atribución sesgada de lo ocurrido a los errores cometidos o a la omisión de conductas adecuadas. El proceso tiende a ser más grave y duradero cuando el suceso es más intenso y sus causas son acciones deliberadas, no meramente accidentales. La percepción de incontrolabilidad, mucho mayor en esos casos, puede dañar seriamente la autoestima de los pacientes y dificultar la readaptación emocional posterior[17]. Siempre hay cosas que hubiésemos deseado haber hecho de modo diferente, pero no es justo juzgar el pasado por el conocimiento de hoy sólo para torturarnos y mortificarnos por los errores cometidos. No somos clarividentes y muchas veces no sabemos que puede pasarnos en poco tiempo por lo que hay que aprender a perdonarse a sí mismo, aceptar las propias imperfecciones, hacer las paces consigo mismo y analizar la sensación de culpa para mejorar el presente. Si la aflicción dura más de un año y se acompaña de incapacidad para superar la pérdida, el problema primordial puede no ser la pérdida en sí, sino algún otro elemento subyacente no explicado[18]. La culpabilidad realista casi siempre requiere ayuda profesional, porque tras la petición de perdón y la reposición del daño realizado llega el momento de seguir adelante.

B. LOS NIVELES ELEVADOS DE AÑORANZA

La añoranza por el fallecido tiene un pico alrededor de los 4 meses post-duelo para luego descender. Los dolientes experimentan ansiedad de separación y no aceptan la realidad de la pérdida. Desean reencontrarse con el fallecido, etc. Si se mantienen elevados los niveles pasado este tiempo deben ser motivo de preocupación. Parker y Weiss[10] descubrieron en 1983 que los muy añorantes mostraban un peor estado físico y mental al cabo de incluso cuatro años, por lo que el nivel de añoranza alto constituye con frecuencia un indicador precoz de que el proceso de recuperación marcha mal. Su persistencia más allá de los 6 meses post pérdida sirven para diagnosticar un duelo complicado. Se acompaña de otras complicaciones como los trastornos depresivos mayores y el estrés postraumático por lo que requieren una ayuda especializada. No es infrecuente que los estados de angustia o de malestar psicológicos de cierta importancia permanezcan durante meses o años a modo

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

de residuos de la pérdida y lleguen a inducir cambios persistentes en la personalidad, en el modo de interactuar con los demás o en el estado de ánimo.

C. LA IDEALIZACIÓN PROLONGADA

La idealización es una parte normal del proceso de aflicción, especialmente durante el primer año, aunque puede ser causa de problemas si es absoluta, duradera y a costa de los propios valores del afectado. En el duelo por un ser querido es normal guardar un gran cariño a sus pertenencias y aferrarse a alguna de ellas como recordatorio, pero considerar por mucho tiempo como objetos sagrados sus prendas de vestir, muebles y adornos, su habitación, indica una aflicción anormal, o que existe un posible exceso de dependencia del fallecido, la negación o la culpabilidad es un componente acusado de la situación[18]. Un hecho clave en el proceso de aceptación del duelo es aceptar la necesidad de ir recuperando para sí las cualidades que se han proyectado en el ser querido, esas bondades y rasgos amorosos con los que en un momento se le idealizó, porque de ahora en adelante van a ser necesarios al que le sobreviva.

D. PATRONES DE ADAPTACIÓN INADECUADOS

La aflicción prolongada expresa en ocasiones una baja autoestima o una conducta aprendida hace mucho tiempo que lleva a interpretar los acontecimientos como parte constituyente del destino personal. Para algunas personas, la aflicción y el sufrimiento se convierten en una forma de vida, en lugar de ser un proceso necesario para evolucionar, pero temporal. El mundo no es siempre lo que queremos que sea, pero es importante mantener y adoptar unas buenas costumbres y hábitos positivos, porque la felicidad surge y se preserva también por aprendizaje, formación y adiestramiento. Se basa en el modo en el que se afrontan las realidades de la vida. La felicidad no está ligada a la ausencia de problemas o de adversidades, sino a la capacidad de afrontarlas positivamente. La pérdida de una persona no debe significar a los dolientes que estén condenados a la infelicidad para el resto de sus vidas. Hay que parar en algún momento

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

y cambiar. En ocasiones, sin embargo, sólo el consejo de un asesor especializado es el que permite provocar o reforzar el cambio deseado, que no vendrá sin cierta dosis de lucha interna.

¿QUÉ PUEDE AYUDARNOS A AFRONTAR LA NUEVA REALIDAD?

El trabajo del duelo requiere que cada persona mantenga una posición activa que le facilite construir una nueva realidad o visión del mundo a partir de la experiencia y afrontar los desafíos que le plantea la pérdida. Gran parte de esta elaboración tiene que ver con la reafirmación, el fortalecimiento y la ampliación de nuestras conexiones con los demás. Por ello el duelo no sólo depende de tiempo sino también del trabajo que se realice, del contexto relacional, de los significados para el doliente que deben ser reconstruidos después de la pérdida, por lo que hay que hacer una evaluación precisa de los problemas, alteraciones cognitivas, motoras y fisiológicas para determinar el tratamiento más adecuado de acuerdo a las diferencias individuales y culturales para así ayudar a los dolientes a desarrollar unas actitudes más positivas[17-24]. **Tabla 2**

Tabla 2. Medidas de apoyo en la aflicción

- Reconocer el problema
- Expresar los sentimientos
- Recordar el pasado
- Cambiar los hábitos emocionales
- Evitar el aislamiento
- Amistad y autocuidado
- Adoptar medidas de autoprotección
- Saber utilizar los grupos de autoayuda
- Aprovechar el testimonio de los supervivientes
- Preservar la dignidad
- Invertir la energía en otras situaciones

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

A. RECONOCER EL PROBLEMA Y TRATAR DE SOLUCIONARLO

El sufrimiento no desaparece con sólo cerrar los ojos, resistirse a él o negar su existencia pero se puede reducir de intensidad con las intervenciones adecuadas. Para que el proceso de recuperación tenga lugar es preciso algún tipo de catarsis o transformación. Un primer paso es intentar reconocer y definir el problema y sus posibles causas. Una vez determinada la causa se puede llevar a cabo una "tormenta de ideas" sobre las posibles alternativas de solución, establecer prioridades y poner en práctica la que consideremos mejor. Nadie puede hacer frente a todas las realidades complicadas al mismo tiempo, por lo que ayuda dividir el problema en fracciones más pequeñas, más fáciles de solucionar. El secreto para progresar es empezar por dividir las tareas complejas y abrumadoras en pequeñas tareas realizables y empezar por la primera. En las fases iniciales, un objetivo concreto consiste en tomar pequeñas decisiones que le permitan a la persona recuperarse y ganar confianza en sí mismo y hacer lo mejor que se pueda en este preciso momento. Ello le pondrá en mejor situación para el momento siguiente. Los fracasos no deben desalentarnos, puesto que la capacidad de resolver una situación conflictiva es un proceso que se desarrolla gradualmente.

B. VIVIR EL PRESENTE

Resolver adecuadamente el periodo de aflicción no entraña una negación del pasado. La mayor parte de la gente no olvida la pena, sino que aprende a vivir en su compañía. Es importante llevar consigo todo lo positivo del pasado mientras vamos creando lentamente un nuevo futuro y aprender a vivir el presente, que es el único tiempo que realmente tenemos. Como veremos más adelante, vivir el presente es una práctica que ayuda a llevar con dignidad hasta los momentos más difíciles. Debemos procurar vivir cada día como si fuera el último y terminar mentalmente por la noche con el presente y con las cosas que en él hemos adquirido para volver a empezar el siguiente como si fuera algo nuevo. Es también útil procurar pensar de manera racional, sin tomar una actitud tremendista, y tratar de ver los agobios diarios como parte de la vida, como asuntos que se pue-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

den resolver, evitando las declaraciones internas negativas o una errónea sensación de ineficiencia. Ante todo la persona debe optar por vivir, no simplemente por existir. Vivir una hora, un día cada vez, sin despreocuparse o dramatizar el mañana. Hay que procurar restablecer el ritmo cotidiano, organizando entre otras cosas de un modo sencillo, el uso del propio tiempo, decidiendo qué actividades hacer y los contactos e intereses a cultivar[24]. Las cosas de cada día se vuelven así un estímulo y un incentivo.

C. EXPRESAR LOS SENTIMIENTOS

El grado de apertura a los demás es básico para conocer si el proceso de la aflicción está en marcha o no. Hablar y quejarse es terapéutico; el desahogo es esencial para reconocer que no estamos solos, lo que cambia mucho las cosas. Como se lee en Shakespeare, *"la pena que no habla susurra al corazón herido y lo destruye."* El llanto es humano y es una reacción normal ante la muerte de un ser querido que ayuda a aliviar la tensión. Los sentimientos no tienen por qué expresarse siempre de una manera verbal y directa, pero la aflicción es más corta cuando el afectado es capaz de lamentarse abiertamente de forma escrita o verbal[18,24-28]. La aflicción así se vuelve una oportunidad de aprendizaje. Es bueno convivir con nuestros sentimientos y recuerdos y hablar de ellos de vez en cuando con amigos de confianza y con la familia, porque recordar refuerza la voluntad de vivir. Es una fortuna contar con amigos que sepan dar espacio al que sufre, que no busquen el papel de protagonista y que sepan escuchar. Compartir con ellos y la familia los buenos momentos, abrazarse, llorar si preciso y consolarse, es una forma de demostrarnos que nos necesitamos unos a los otros. Cuando el médico ha sido el enfermo, por ejemplo, ve en adelante las cosas de forma distinta y se vuelve más sensible con quienes están pasando dificultades[29]. Como todos somos supervivientes de alguna experiencia penosa de la vida, compartir nuestros sentimientos con otras personas puede ayudarnos mutuamente a aliviar nuestras angustias y a no perder el sentido de proporción y la perspectiva.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

D. EL RECUERDO COMO TERAPIA

Recordar y contar lo que ha pasado es una necesidad frecuentemente sentida por las personas que han salido de situaciones difíciles. Los recuerdos permiten recabar la fuerza y consuelo para enfrentarse a un presente y futuro inciertos. Casi todas las personas agradecen que se les escuche hablar, especialmente en los primeros meses, sobre cómo fue el proceso de su lucha. No sólo porque les parece haber vivido un sueño, sino porque ello les sirve para reordenar, completar y archivar mejor esta etapa tan importante para su vida, en una perspectiva más real a la distancia y no desde el interior del torrente emocional donde se habían encontrado. Es normal que los que sobreviven a una muerte suelan querer hablar acerca del fallecido, y también que hablen con las personas que lo conocían. Así, los supervivientes construyen una historia que perdura en el tiempo y otorga sentido a sus vidas. Hacerlo les permite describir lo que era su vida antes de sufrir la pérdida y dejar claro el confín entre este periodo y la nueva situación con la que han de enfrentarse. Les da un nuevo sentido al presente y aumenta su autoconfianza tras reconocer que han podido resolver dificultades y que han sabido integrar esas experiencias en el contexto de sus vidas[24,26,29].

El propósito del duelo es, por lo tanto, construir una biografía perdurable que permite a los vivos integrar la memoria del difunto en sus vidas actuales; el proceso mediante el cual se logra este objetivo consiste básicamente en una serie de conversaciones con aquellos que conocían al fallecido. Tony Walter[30] ha planteado un modelo alternativo, más sociológico y sensible a esta dimensión narrativa de la vida humana que extrae algunas consecuencias prácticas para los cuidadores como que quizás sea más importante recordar a aquellos que pierden o están a punto de perder un ser querido que no necesitan renunciar a sus recuerdos, y que una buena manera de conservarlos consiste en hablar de ellos con la familia, amigos y vecinos del difunto. El dolor por la pérdida dura más de lo que la mayoría de la gente cree. Walter aprecia que la literatura clínica acerca del duelo está llena de casos que se "atascan" porque, en el fondo, les aterroriza "soltar" al difunto: el cuidador trata de ayudarles sugiriendo que, en efecto, suelten lastre y comiencen de nuevo. Su modelo sugiere precisamente lo contrario: que para ayudarles es necesario permitir que retengan al difunto mediante una "red narrativa".

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

E. CAMBIAR LOS HÁBITOS EMOCIONALES

Vale la pena tomarse un tiempo para saber qué cosas son convenientes dejar de hacer y cuáles seguir haciendo. Ante la muerte muchos se sienten atrapados por sus emociones, prisioneros de costumbres, víctimas de circunstancias y tienden a deprimirse o sentirse impotentes. En su libro *Una mirada atrás,* Edith Warton considera que un generador de vejez es el hábito: el mortífero proceso de hacer lo mismo de la misma manera a la misma hora día tras día, primero por negligencia, luego por inclinación, y al final por inercia o por cobardía. Es importante recordar que somos responsables de nuestras vidas y que, cuando no podemos cambiar a los demás, siempre podemos cambiarnos a nosotros mismos. El que sufre una pérdida tiene el poder de elegir entre sentirse víctima o desarrollar una actitud de sano realismo, entre huir de la realidad o afrontarla. El pasado no se puede cambiar; lo que sí se puede es comenzar a hacer hoy otras cosas, con valor y buena voluntad, aquello que no hicimos ayer. Como dice V. Frankl, *"Todo aquello que amamos más nos lo pueden arrebatar: lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir y qué actitud asumiremos ante estos acontecimientos"*. Así, es posible ayudar a que la persona afectada tome esa opción que le haga sentirse menos culpable, menos amargada y más contenta y a dar un sentido a su vida después de la pérdida. Conseguir estar en paz con uno mismo no es fácil y requiere una buena cantidad de tiempo[3-4,18,25]. La lectura, la música, la práctica de la relajación, el trabajo a favor de colectivos menos favorecidos y la actividad física pueden ser de mucha ayuda.

El que se siente motivado a crecer, inicia los cambios y es que incluso las más grandes tragedias dejan espacio para una respuesta personal. Podemos elegir cómo interpretar los acontecimientos de la vida; hagámoslo, pues, de forma positiva. Hay que potenciar *la resilience* –la habilidad o capacidad individual de mantenerse estables y firmes ante condiciones de enorme estrés y cambio– algo similar a la resistencia elástica de los materiales, pero aplicado a las personas. Para A. Jovell[21-22], este concepto incluye tres habilidades complementarias: a) aceptar y confrontar una realidad que es adversa; b) encontrar un cierto sentido a algunos aspectos de la vida personal; y c) resolver los problemas de forma satisfactoria tal como vayan apareciendo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

F. EVITAR EL AISLAMIENTO

Las personas afligidas tienen una tendencia muy acusada a evitar el contacto humano. Justo en los momentos en que más necesitamos la compañía de otras personas, tendemos a evitar las actividades y las relaciones sociales. Si bien se requiere una gran fuerza de voluntad para cambiar esta poderosa inclinación a aislarse de los demás en momentos de aflicción, vale la pena hacerlo porque la soledad fomenta la ansiedad y el miedo y reduce nuestras posibilidades de mirar las cosas con más claridad. El afectado necesita contar con la presencia de personas cordiales, especialmente en los días cercanos a la pérdida, que le permitan exponer los hechos que le son relevantes sobre el ser querido, la situación en la que se encuentra, y que mantengan su actitud positiva y acogedora en los meses posteriores[31].

G. APROVECHAR EL APOYO SOCIAL

En el caso de los afectados por una pérdida seria, es necesario saber cómo atenuar su impacto y conseguir su reintegración social. Se ha demostrado que el apoyo social mejora la calidad de vida y la supervivencia de los enfermos con cáncer, que aumenta su respuesta inmunitaria y determinados neurotransmisores como la dopamina, asociada a una mayor capacidad de atención y sensación de placer, y la serotonina, relacionada con una disminución del miedo y la preocupación[18-20]. En los momentos de aflicción apreciamos sentirnos parte de una comunidad que nos arropa. Por ejemplo, tras un atentado con desenlace fatal se produce en el superviviente una sensación de indefensión profunda así como una necesidad de readaptación[17,26]. Es esencial entonces recibir el consuelo de los allegados y de toda la comunidad, así como transmitir a la familia la convicción de que esa muerte no ha sido en vano, siendo importante mantener la memoria de las víctimas y que existan muestras de afecto y preocupación por el futuro de las personas afectadas[32-34]. La justicia y la solidaridad de los demás dan un cierto sentido a la muerte de un ser querido, algo vivido frecuentemente como brutal y absurdo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

H. CULTIVAR LA AMISTAD

Una persona que sufre una pérdida necesita un periodo de cuidados con afecto y la mayor protección posible de su entorno durante la aflicción. Pensar de sí mismo con ternura y respeto es una de las técnicas más efectivas para romper con los hábitos emocionales negativos. Por otra parte, sin el consuelo y el amor de otros seres humanos, ninguno de nosotros es muy fuerte[31,33,35-37]. El cultivo de la amistad nos permite encontrar alivio en las actividades cotidianas compartidas, más aún si tenemos la suerte de contar con amigos receptivos y empáticos. ***Tabla 3***.

Tabla 3. Cualidades de una amistad empática[18,26,28,29]

- Es capaz de escuchar bien
- Nos acepta como somos
- Tolera los conflictivos sentimientos humanos como una parte normal del vivir
- No se escandaliza con facilidad, sino que acepta los sentimientos de los demás como sentimientos humanos
- No se molesta porque uno llore
- No da consejos que no se le pida
- Es amable y afectuoso
- Nos recuerda los puntos fuertes que tenemos cuando uno se olvida de los mismos
- Reconoce nuestros progresos
- Nos trata como un adulto, capaz de tomar sus propias decisiones
- No tiene miedo a preguntarnos algo que guarde relación con la pérdida
- Ha pasado también por momentos difíciles y no duda en decírnoslo
- Cumple sus compromisos y promesas.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

I. ADOPTAR MEDIDAS DE AUTOPROTECCIÓN

Durante el duelo, el proceso de toma de decisiones está ensombrecido por el pesar, por lo que lo que se sugieren en esta época los siguientes recursos de autoprotección:

- Procurar evitar durante la aflicción la toma de decisiones trascendentales. Así, no es adecuado mudarse pronto a otra ciudad, cambiar de trabajo, o tomar otra decisión importante como casarse, tener un hijo inmediatamente después del fallecido, vender el piso salvo si es muy grande, porque la persona afligida tiene el juicio oscurecido y debe moverse lenta y cuidadosamente, en especial en el primer año.
- Prever los días y fechas difíciles para planificar con antelación estas ocasiones y tratar de pasar esos días con amigos cercanos o miembros de la familia comprensivos. Es probable que se tengan ganas de llorar o que se esté más sensible o depresivo. El primer año de la pérdida es generalmente el más difícil[38,39].
- Cultivar el buen humor, que tiene una función protectora del organismo como un importante efecto estimulante sobre los órganos del cuerpo. La risa posee un elemento liberador que relaja la atención, reduce el miedo y la preocupación sobre el futuro y puede actuar como lubricante social para facilitar el restablecimiento de la comunicación[40-44]. La sonrisa ayuda a superar el dolor y a descubrir espacios de alegría y de optimismo en la vida cotidiana. Ayuda a endulzar los tragos amargos, a relativizar los contratiempos y a mantener la realidad en la perspectiva justa. Los recuerdos no solamente están hechos de lágrimas sino también de sonrisas.
- Procurar encontrar gratificaciones en lo que se haga en cada momento. Es de ayuda verse bien a uno mismo en el futuro, priorizar el camino sobre la meta y pensar que lo que hacemos no va a ser en vano[45,46].

J. SABER UTILIZAR LOS GRUPOS DE AYUDA

Cada vez más se van desarrollando diversos recursos de autoayuda disponibles a nivel institucional, privado o de voluntariado que

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

es necesario tener en cuenta en esta etapa[31]. Son un recurso valioso para reducir el sentido de aislamiento, desarrollo de nuevas amistades y para el aprendizaje de estrategias concretas de supervivencia y se ha demostrado que facilitan la resolución del duelo. Estos grupos favorecen la aceptación de la realidad porque permiten relacionarse entre sí a las personas que han experimentado dificultades semejantes. Aunque el que entra se expone a la observación, se puede beneficiar escuchando la forma como otros resolvieron sus dificultades[47-49]. Los participantes suelen comentar los cambios que se han producido en sus vidas, especialmente en los papeles que desempeñan ahora los fallecidos dentro de sus familias. La revisión repetida de sus historias, *contar la historia*, expresar la relación con el fallecido, la evolución de la enfermedad y los acontecimientos de la muerte son parte de la dinámica continua del grupo durante todo su proceso. Existen grupos de apoyo para ciertos tipos de muertes, como la de una esposa, suicidio, fallecimiento de un niño, SIDA, o crímenes violentos. Los religiosos, trabajadores sociales y consejeros del duelo pueden ser de ayuda en estos casos.

Los grupos hacen sentirse al participante menos inquieto y conseguir el sustento anímico que requiere para comprender mejor el problema que está sufriendo, lo que ayuda a suprimir el sentimiento de que su caso es especial o único[25,48-49]. Compartir el dolor disminuye la soledad y permite poco a poco alcanzar la paz y la serenidad. En el duelo complicado el trabajo en grupo tiene mayores posibilidades de éxito, porque: a) ayuda a superar la resistencia a hablar, b) facilita comentar las consecuencias de un hecho traumático y señalar la normalidad de las reacciones experimentadas ante un hecho anormal, c) rompe el aislamiento familiar y local, d) contribuye a una recuperación de la autoestima, y e) reduce el victimismo o la rabia por el sentimiento de abandono[47-49].

K. PRÁCTICAS Y PERSPECTIVAS QUE CONSERVAN LA DIGNIDAD

No podemos evitar todas las crisis, pero sí podemos afrontarlas con dignidad. Basándose en observaciones empíricas, Chochinov y cols.[50] han desarrollado un modelo de dignidad en la terminalidad que proporciona un "mapa terapéutico" para un amplio abanico de

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

cuestiones fisiológicas, psicológicas, sociales y existenciales, que pueden afectar el modo como los diversos individuos perciben la dignidad ante la muerte. De estas percepciones se han extraído tres categorías básicas: 1) preocupaciones relacionadas con la enfermedad, 2) cuestiones que afectan la preservación de la dignidad desde el punto de vista de la persona (factores internos, divididos en "perspectivas" o valores y "prácticas" o hábitos), y 3) cuestiones que afectan a la preservación de la dignidad desde el punto de vista social (factores externos al paciente). Este modelo, ilustrado en la **Tabla 4,** sirve como una base para entender cómo se vive la dignidad en las crisis[51], y así atender a las principales preocupaciones de las personas que se enfrentan a una de ellas, bien por la pérdida de un ser querido o por la inminencia de la propia muerte. Después de una revisión de cómo se ha actuado, se procurará resaltar los aspectos de sus vidas de los que se sientan más orgullosos, aquellos que les parecen más plenos de sentido para ayudarles a fortalecer el sentido de su propia valía a la vez que se subraya lo importantes que fueron sus palabras y esfuerzos para el bienestar de la persona fallecida. Es significativo que las prácticas que conservan la dignidad son parte de los rasgos de las personalidades resistentes al estrés.

L. INVERTIR LA ENERGÍA EN OTRAS SITUACIONES

El corazón herido cicatriza mejor abriéndose a los demás, por lo que la energía puede ser dirigida para construir algo, no para destruir. El modo más eficaz de vencer la propia soledad y superar el dolor, es implicarse en una obra de amor y ayudar a reducir la soledad y el dolor del prójimo a través de procurar emplear la energía que puede surgir del descontento por lo sucedido hacia la creación o participación de un servicio a las personas necesitadas. El voluntariado, algún proyecto de ayuda a otras personas constituyen diversas formas de ayudar a cicatrizar las propias heridas y ser solidarios con otros. Ser concientes de que alguien nos necesita, puede dar un nuevo sentido a la vida. En todo hombre anidan pequeñas y grandes esperanzas, que ayudan, cada una a su modo, a soportar la fatiga de vivir y a encontrar la fuerza para proseguir[26]. El que tiene un objetivo, encuentra cómo conseguirlo. Una forma de ser feliz es buscar la felicidad de los otros.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Tabla 4. Inventario de categorías para la dignidad en la terminalidad (Adaptado de Chochinov, 2004[51]

Preocupaciones relacionadas con la enfermedad	**Preservación personal de la dignidad (factores internos)**	**Preservación social de la dignidad (factores externos)**
Nivel de independencia - agudeza cognitiva (capacidad intelectual) - capacidad funcional (realización de tareas cotidianas) *Síntomas de malestar* - malestar físico - malestar psicológico 1. incertidumbre médica 2. ansiedad ante la muerte	*Perspectivas que conservan la dignidad* • sentir la continuidad de la identidad personal a pesar de los cambios • conservar los roles con normalidad • dejar un legado (generacional o profesional) • mantener el orgullo y la autoestima • mantener la esperanza • autonomía y control • aceptar los límites • resistir con espíritu de lucha *Prácticas que conservan la dignidad* 1. vivir el momento 2. mantener la normalidad 3. buscar consuelo espiritual	*Esfera de privacidad ("una habitación propia")* *Apoyo social (amigos, familia)* *Calidad del cuidado (actitudes de los profesionales)* *Preocupaciones por ser carga para otros (en el cuidado)* *Preocupaciones con el legado (consecuencias sobre otros de la propia muerte)*

M. DAR TIEMPO AL TIEMPO

Se requiere tiempo para reencontrarse a sí mismo, aprender a estar solos, hacer nuevos amigos y reemprender el camino. Cuanto mayor sea la persona y más intenso el sentimiento de pérdida, más difícil le resultará introducir cambios en la vida. Por estas razones se comprende mejor porque en Egipto el luto se lleva 6 meses, los musulmanes lo usan por 12 meses y en Israel se ofrecen oraciones por el pariente fallecido durante 11 meses y se emplea el luto por 12

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

meses. Esta duración tiene mucho sentido y por ello no deberían desaparecer de manera total las señales externas de duelo para que no se produzca la gran laguna existente en nuestra cultura entre lo que sentimos y lo que los demás desean. Su presencia puede servir para recordar que la persona ha perdido a un ser querido y para promover que se le ofrezca un trato más delicado por su especial situación. Se debe recomendar a los dolientes mantener los patrones regulares de actividad, sueño, ejercicio y nutrición que también se alteran en el duelo.

¿CUÁNDO SE NECESITA AYUDA PROFESIONAL?

A veces una persona se ve desbordada por demasiadas crisis a la vez, dentro de un plazo de tiempo relativamente corto, o porque unas son más estigmatizantes o traumáticas que otras: un asesinato, un atentado, una pérdida resultante de la negligencia o un suicidio[52-56]. En estos casos, los supervivientes se ven invadidos por una malsana mezcla de sentimientos perturbadores: la felicidad de haber sobrevivido junto a la vergüenza, la culpabilidad, el rencor, la obligación de justificar la buena suerte, etc., El duelo complicado se define por la persistencia, durante al menos 6 meses de un grupo de reacciones emocionales que incluyen anhelo continuado y cuatro de los siguientes síntomas: dificultad para moverse, desapego, amargura, sentir que la vida está vacía, dificultad para aceptar la muerte, sentimiento de inutilidad, estar al límite o agitado, dificultad para confiar en otros tras la pérdida, casos que deben remitirse pronto a una consulta psiquiátrica[2]. Otros indicadores de este duelo son el aislamiento social y la dificultad para retomar la vida normal. En la mayoría, la aflicción se alivia exponiendo los sentimientos conflictivos a un asesor o amigo bien formado, llorando, realizando actividades físicas y recibiendo el cariño de sus seres queridos; no obstante, existen situaciones difíciles que requieren antidepresivos apropiados y diversos enfoques psicológicos que van desde la terapia sistémica, la terapia cognitivo-conductual, el entrenamiento en técnicas de inoculación de estrés, entre otros. ***Tabla 5.***

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Tabla 5. Necesidad de ayuda profesional[15.48-58]

- Presencia de una pérdida importante durante la infancia
- Si hay una interferencia negativa grave en el funcionamiento cotidiano (familia, trabajo o escuela)
- Si existen antecedentes psicopatológicos previos
- Si la persona se nota incómoda con sus pensamientos, sentimientos o conductas o se siente desbordada por ellos
- Presencia de culpabilidad realista
- Patrones de comportamiento inadecuados
- Si la víctima se niega a hablar del trauma
- Si hay carencia de apoyo social, bien porque sea ella misma la que se aísle o bien porque las personas de su entorno le eviten
- Si se sufren demasiadas crisis a la vez
- Inmigrantes en situación irregular o inestable
- Muerte de un niño
- Rigidez del estilo de vida (aversión a cambios de forma de vida)

EFECTOS DEL DUELO COMPLICADO

Un estado emocional adverso tiene consecuencias negativas para la salud y merma la capacidad del individuo para cuidar de sí mismo. El duelo complicado se asocia con niveles aumentados de mortalidad (especialmente en ancianos), consumo de alcohol, tabaco, sedantes (un aumento hasta de 25-30 % en algunos estudios), el abuso de sustancias y un deterioro de la función inmunológica[2]. El estrés y la falta del soporte psicosocial pueden acelerar los procesos infecciosos, con aumento de riesgo de cáncer, hipertensión, cardiopatías, cambios en los hábitos alimenticios, mayor hospitalización e incapacidad, y una calidad de vida reducida por al menos uno a dos años. Los pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva e hipertensión tienen más ries-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

go de agravamiento de la enfermedad. El estado anímico deprimido puede ser una causa de morbimortalidad e hiperfrecuentación en Atención Primaria, por lo que se realizará una evaluación precisa de las conductas problemáticas/ cognitivas, motoras y fisiológicas y de su mantenimiento con el fin de determinar el tratamiento más adecuado de acuerdo a las diferencias individuales y culturales.

El trastorno del sueño es un síntoma común en el duelo, por lo que la prescripción por corto tiempo de un hipnótico puede ser eficaz para promover el descanso. Para los que tienen niveles altos de ansiedad, también puede ser útil una prescripción de un ansiolítico. Se procurará no obstante, no hacerlo en dosis altas o por largos periodos debido a que su uso tiene el potencial de retrasar e inhibir el proceso del duelo además de su uso para una posible autolisis. La depresión, suicidio, ansiedad y duelo complicado son las secuelas psicológicas más comunes de las pérdidas. Si bien muchos pacientes con duelo complicado reúnen los criterios diagnósticos para depresión mayor y/o trastorno de ansiedad generalizado, sólo una pequeña minoría (<del 20 %) reciben antidepresivos[2]. La paroxetina ha demostrado una reducción de 53% de los síntomas de un duelo complicado. Esto refleja la creencia, tanto de los pacientes como de los médicos, que la depresión es una parte comprensible del proceso del duelo antes que un trastorno psiquiátrico que puede ser tratado y mejorado. Se pensará en una depresión mayor por la presencia de sentimientos generalizados de desesperanza, soledad, falta de ayuda, falta de autoestima y culpabilidad así como la persistencia de los síntomas iniciales y severos de duelo temprano. Responde al mismo abordaje terapéutico que la depresión en general pero si existen antecedentes psiquiátricos se lo remitirá al psiquiatra. Su tratamiento tiene por meta facilitar la comprensión de la pérdida y reducir su impacto sobre el superviviente y su sentido de futuro. Se enfocará en enseñarle a manejar determinadas técnicas (finanzas, aprender a cocinar) que realizaba el fallecido (a) de manera que consiga una sensación de independencia y habilidad.

El profesional sanitario, ha de mantener siempre el respeto por la multiplicidad del significado y la variabilidad de creencias (nadie tiene la exclusiva de la verdad). Está en una excelente posición de prevenir tanto los aspectos físicos y psicológicos asociados con el

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

duelo y ayudar al doliente a adaptarse a su pérdida, por lo que todos los esfuerzos que haga para identificar a los individuos en riesgo y prevenir los efectos adversos del duelo anormal pueden ser exitosos. Se les recomienda "estar alerta" por ideas suicidas en las personas que han tenido un duelo reciente y hacerles una llamada telefónica o citarles para un control porque los deudos a menudo encuentran difícil iniciar acciones de este tipo. Una comunicación inmediata, la expresión de condolencia después de la muerte y el seguimiento telefónico o una cita a las dos semanas del fallecimiento pueden ser de ayuda. Es necesario que los sanitarios desarrollen habilidades para proporcionar atención y apoyo emocional en estas circunstancias. Para ello, su formación ha de incluir las bases para el diagnóstico y manejo de las necesidades afectivas de las personas y elementos de las humanidades que permitan comprender mejor el sufrimiento desde una perspectiva multidisciplinar[21-23]. En cualquier caso, es importante crear un marco asistencial adecuado para atender el duelo, con unas condiciones internas y externas en las que el paciente se sienta suficientemente confortable, con una privacidad y un tiempo claramente limitados a fin de que se pueda organizar. Con relación a las condiciones internas, el profesional debería[19,22-25]:

- Adoptar una actitud receptiva para estimular al paciente que hable de sus emociones, de los sentimientos hacia el fallecido.
- Utilizar la entrevista para proporcionar una experiencia en la que el paciente pueda sentirse comprendido y transmitirle el mensaje de que "si usted puede hablar de todos estos sentimientos y sufrimientos aquí conmigo, es que puede hacerlo y por tanto lo podrá hacer también en casa con sus familiares".
- Ayudar a deconstruir el sinsentido de que "la vida no tiene razón" y así reconstruir una pluralidad de sentidos posibles.
- Saber tolerar la tristeza del paciente e incluso su depresión, enfado, o agresividad. Frecuentemente se desatan sentimientos ambivalentes hacia el difunto, que el profesional procurará que el paciente pueda asumir.
- Sin banalizar, ayudar a entender que el sufrimiento y los síntomas como insomnio, tristeza, etc., son respuestas normales del duelo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

¿ES POSIBLE LA RECUPERACIÓN DEL DUELO?

En la cumbre de la aflicción, el paciente se siente muy próximo a la persona o el objeto perdido. A medida que pasa el tiempo disminuye el pesar y la experiencia traumática se va integrando en la vida cotidiana. Las vivencias pasadas se transforman en recuerdos sin que éstos condicionen negativamente la vida futura. Se produce una reevaluación de las creencias, actitudes y sentimientos, así como de las relaciones con la familia y los amigos. El paciente comienza a sentir que ya ha sufrido bastante y que tiene derecho a disfrutar de la vida. Parece que este cambio de la situación coincide con una paulatina recolocación del ser querido o de lo perdido en un campo de recuerdos y experiencias fundamentales de la vida al que siempre se podrá acceder, aunque no cambie el hecho de que en adelante todo sea distinto[52-59]. Tras un proceso de repasar y soportar los recuerdos, sentimientos y conflictos, la recuperación se produce cuando se es capaz de convertir el dolor por la pérdida en algo constructivo. Este trabajo de reconstrucción consiste para M. Trujillo[57] "en ir trasladando las imágenes y representaciones de la persona amada desde el archivo del presente (donde son fuente de vitalidad, esperanza, goce y dolor) al archivo del pasado".

Para Worden[58], este proceso de recuperación se completa cuando la persona pueda atravesar satisfactoriamente las etapas ya indicadas: reconocimiento del problema, aceptar la realidad de la muerte, adaptarse a la ausencia del ser querido y reubicar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. Este mismo esquema puede aplicarse a la evolución ante otras pérdidas o crisis y se consolidará cuando tras mitigarse los síntomas del dolor emocional, la persona se siente ante el recuerdo con un tono emocionalmente positivo, y vuelve a ser capaz de aceptar la vida con toda la plenitud posible, con sus luces, sombras, gozos y dolores, y vuelve a tener proyectos y sueños personales. Una elaboración positiva del duelo será aquella en la que se puede pensar sin culpa y sin dolor sobre el fallecido, expresar sus sentimientos sobre éste, analizar sus consecuencias y actuar estableciendo nuevas relaciones y aceptando los retos de la vida. Para Avia y Vázquez[15], la idea de que el duelo efectivo y positivo debe acabar mediante un proceso de desligamiento

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

afectivo y mental con lo perdido es demasiado simple y no siempre se realiza sin que ello implique la presencia de patología.

En la mayor parte de casos, la recuperación se produce sin necesidad de fármacos, más aún si los afectados son tratados con simpatía, preocupación, bondad y comprensión, algo que está al alcance de cualquier persona, al margen de su formación[2]. El cambio de actitud es una buena señal, así como darse cuenta de que la alegría se puede compartir tan significativamente como la tristeza; ésta es una perspectiva que indica una transición positiva[8,52-60]. Mantener un buen nivel de comunicación permita habitualmente una detección temprana de problemas que pueden necesitar un aumento de las diversas medidas de apoyo existentes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Committee on Care at the End of life. A*pproaching death: improving care at the end of life*. Institute of Medicine, National Academy Press: Washington, D.C. 1997.
2. BLOCK, S. Grief and bereavement, UpToDate 2006,

   htt://www.utdol.com/utd/content/Tepic.do?topicKey=psychiat/4519&view=text.
3. ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P.; BAYÉS R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolo*. Ariel Ciencias Médicas 2003. Barcelona.
4. KUBLER ROSS, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo, 975, Barcelona.
5. BAYÉS, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Martínez Roca Barcelona, 2001.
6. KÜBLER-ROSS, E. *Sobre la muerte y los moribundos. Enfermería y Sociedad,*. Grijalbo, 1989, Barcelona.
7. MACIEJWSKI, P.; ZHANG, B.; BLOCK, S.; PRIGERSON, H.G. *An empirical Examination of the Stage Theory of Grief*. JAMA, 2007;297:716-723.
8. WORDEN, J.W. G*rief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health Practitioners*. N.Y. Springer, 1982.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

9. RANDO, T.A., *Grief, Dying and Death*. Illinois. Res. Press. Co, 1984.

10. PARKES, C.M. & WEISS, R.S. *Recovery from bereavement*, N.Y. Basic Books, 1983.

11. NIEMEYER, A., "Lessons of loss". Psychoeducational Resources. Inc. Florida. Keystone Heights, 2000.

12. GUIC SERNIC, E., SALAS, A. *El Trabajo de duelo*. ARS Médica. 2005, 11:195-202.

13. McFARLANE, A.G & GIROLAMO, G. "The nature of traumatic stressors and the epidemiology of posttraumatic reactions". En: B.A., van der Kolk, A.C. McFarlane y L Wisaeth (eds.) *Traumatic stress*, 1996, N. York: Guilford.

14. WORTMAN, C.B y SILVER, R, "Coping with irrevocable loss". En: G.R. Vanden Bos y B.K. Bryant (eds.) *Cataclysms, crises, and catastrophes*. 1987. Washington, D.C.. American Psychological Association.

15. AVIA, D.M.; VÁZQUEZ, C. *Optimismo inteligente*. Alianza Editorial. Madrid, 1998.

16. WORTMAN, C.B y SILVER, R, *The myths of coping with loss. Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1989, 57,349-357.

17. ECHEBURÚA, E.; CORRAL, P.; AMOR, P. "Tratamiento psicológico del trastorno de estrés postraumático", En: *Víctimas del Terrorismo y violencia terrorista*. COVITE, 2000, 159-189.

18. SPIEGEL, D. *Healing words. Emotional expression and disease outcome*. JAMA., 1999, 285:1328-1329.

19. STEARNS, A.K. *Cómo superar las crisis personales*. DEUSTO, Bilbao, 1989.

20. MARINA, J.A., PENAS, M.L. *Diccionario de los sentimientos*. Barcelona. Anagrama. 1999.

21. JOVELL, A.J. *Medicina basada en la afectividad.* Medicina Clín. 1999, 113:173-175.

22. JOVELL, A.J. *Gestión del conocimiento afectivo*. Siete Días Médicos 2004, 600:102-108.

23. CASADO DA ROCHA, A., "¿Tiene sentido el sufrimiento?. Aspectos éticos". En: *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, A., Casado da Rocha y C.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Mendinueta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2005, 241-256.

24. PANGRAZZI, A., *La pérdida de un ser querido*. Ediciones Paulinas, Madrid, 1993.
25. ASTUDILLO, W, MENDINUETA, C. "El sufrimiento en los enfermos terminales". En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain, 4 ed. 2002, 355-364.
26. ECHEBURÚA, E., de Corral, P., Amor, P.J. "La resistencia humana ante los traumas y el duelo", en: W. Astudillo, A. Casado da Rocha, C. Mendinueta (eds.), *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la* terminalidad, San Sebastián, SOVPAL, 2005; 345.
27. MILLS, J. *Cómo superar el "stress"*, Deusto, Bilbao, 1984.
28. HOWARD, R.W. *Cómo hacer frente y adaptarse a la vida diaria*. DEUSTO, Bilbao, 1988.
29. LICHTER, I.; MONEY, J.; BOYD, M. *Biography as therapy*. Palliative Medicine, 1991;5:151-154.
30. WALTER, T., "A new model of grief: bereavement and biography", *Mortality*, vol. 1, no.1 (Oxford, 1996), pp. 7-25.
31. ASTUDILLO, W. y MENDINUETA, C. "El apoyo psicosocial en la terminalidad". En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed. 2002, 527, 541.
32. DÍAZ DÍAZ, B.T, "Víctimas del terrorismo y violencia terrorista". 1as Jornadas sobre víctimas del terrorismo y violencia terrorista. COVITE. San Sebastián, 2000, 5-6.
33. KRANKENBERGER, A. *La lucha contra la impunidad. Víctimas del terrorismo y violencia terrorista.* COVITE, San Sebastián, 2000, 78-96.
34. URIARTE, V. *Las víctimas del terrorismo. Víctimas del terrorismo y violencia terrorista*. COVITE, San Sebastián, 2000, 17-23.
35. BERMEJO, J.C. *La escucha que sana*, San Pablo, Madrid, 2002.
36. GARCÍA, C.; FERNÁNDEZ, Y.; GÓMEZ NAVARRO, J.; SALINAS P. "Los supervivientes de cáncer". En: M. González Barón. A. Ordónez, J. Feliu, P. Zamora y E. Espinosa. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

soporte en el enfermo con cáncer. Editado por Panamericana. Madrid. 1996 1347-1358.

37. BAYÉS, R. *Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos*. Medicina Paliativa, 2000, 7:3,101-105.

38. BAYÉS, R.; LIMONERO, J.T. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Medicina Paliativa, 1998, 6:1, 19-21.

39. BARBERO, J. "Sufrimiento, Cuidados Paliativos y responsabilidad moral". En: *Etica en Cuidados Paliativos*, editado por A. Couceiro. Triacastela, San Sebastián 2004, 143-159.

40. TWESKI, A.J. ¿Cuándo podré empezar una nueva vida?. Altaya, Barcelona, 1995.

41. STEIL, L.; SUMMERFIELD, J.; DE MARE, G. *Cómo escuchar bien y entender mejor*. DEUSTO, Bilbao, 1984.

42. MOODY, R.P. *Humor y Salud*. Edaf S.A. Madrid, 1976.

43. SCHROEDER, M.; MARTÍN, E., FONTANALS, D., *Estrés ocupacional en Cuidados Paliativos de equipos catalanes.* Medicina Paliativa 1996, 3,4, 26-31.

44. AGUILERA, C. "En busca de la felicidad". *El PAÍS Semanal*, 2004, Nº1449, 76-83.

45. MARTÍNEZ, C. "¿Por qué luchar contra el sufrimiento?" En: *Estrategias para la atención integral en la terminalidad*, editada por W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendinueta y C. Arrieta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Vitoria, 1999, 441-454.

46. SAVATER, F. "Savater defiende las locuras del caballero andante en su batalla contra la muerte". Forum de Barcelona. *EL PAÍS*, 18-6-2004, 40.

47. PÉREZ TRENADO, M. "El valor de los grupos de apoyo en el proceso de duelo". En: *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, E. Clavé, E. Urdaneta. Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001.

48. ECHEBURÚA, E., *Superar un trauma*. Psicología Pirámide, 2004, Madrid.

49. COYLE, N. SCHACTER, S. CARVER, A. *Cuidados terminales y duelo*. Clínicas neurológicas de Norteamérica. 2001/ 4:1003-1023.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

50. CHOCHINOV, H.M. et al. "Dignity in the terminally ill: An empirical model". *Social Science and Medicine* 2002; 54(3), 433-443.

51. CHOCHINOV, H.M. Dignity and the Eye of the Beholder. *Journal of Clinical Oncology* 2004; 22 (7): 1337.

52. ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C., PÉREZ, M. "La asistencia del proceso de duelo". En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed. 2002, 397-408.

53. PÉREZ TRENADO, M. "El proceso de duelo y la familia". En: *La familia en la Terminalidad,*, editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 279-294.

54. Latiegi, A. "Prevención y tratamiento del duelo patológico". En: *La familia en la Terminalidad,* editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 297-313.

55. Soler, M.C., Jordá, E. *El duelo: manejo y prevención de complicaciones.* Medicina Paliativa, 1996, 3,2,18-28.

56. ROCCATAGLIATA, S. *Un hijo no puede morir*. Grijalbo, S.A., Santiago de Chile, 2000.

57. TRUJILLO, M. "Cerrar el duelo". *El PAÍS*, 2 abril 2004, 17.

58. WORDEN, J.W. *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona.* Paidós, 1997.

59. SCRUTTON, S. *Bereavement and Grief*. Edward Arnold. Londres, 1995.

60. MONGE, M.A.; Benito A., "La dimensión espiritual en el paciente con cáncer". En: *Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer.* Editado por M. González Barón, A., Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora y E. Espinosa. Panamericana. Madrid.1996, 43-55.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

COMUNICARSE CON LOS DOLIENTES: UNA "CARTA DE DUELO"

El duelo en los familiares

Iñigo Santisteban Etxeburu

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Denominamos duelo a una serie de reacciones emocionales, comportamentales, cognitivas y fisiológicas fluctuantes dentro de un proceso progresivo originado en los familiares tras el fallecimiento o pérdida de un ser querido. En el duelo se produce una crisis en el seno de la familia que conlleva generalmente una revisión de la actuación individual que cada miembro de la familia ha tenido con respecto a los cuidados ofrecidos al muerto durante su enfermedad. Consiste en una valoración subjetiva sobre el propio rol como cuidador del paciente o respecto al tipo de relación afectiva sostenida con el fallecido. Esta "autovaloración" puede suscitar sentimientos de culpa, de hostilidad, de negación emocional de la pérdida, de impotencia, de fracaso, aparecen asuntos no resueltos, conflictos que estaban "olvidados"... (1,2,3,4).

En esta etapa tras el fallecimiento del enfermo, las intervenciones del equipo que ha atendido al paciente y a su familia deben ir encaminadas a fomentar la expresión emocional, aceptación incondicional de las actitudes y creencias del familiar y la legitimación de dichos sentimientos (4,6,8). Estas intervenciones ya han empezado incluso antes de que ocurra el fallecimiento (elaboración del duelo anticipado) (1,4) Se da de este modo continuidad a los cuidados otorgados a los familiares, de manera que no tengan que añadir al sentimiento de pérdida un sentimiento de abandono tras el fallecimiento y las posteriores ceremonias, rituales, visitas de amigos y otros familiares (5). Generalmente, el duelo es elaborado por cada persona de manera individual sin ningún tipo de intervención específica, por lo que la continuidad de la relación del equipo de profesionales con la familia deberá ser comedida para evitar vinculaciones dependientes y psicopatologizar las reacciones familiares.

Hay que respetar el ritmo natural y personal de la propia familia o del cuidador principal para elaborar la pérdida. Es habitual la ausencia de una solicitud de ayuda por parte de la familia, por lo que nuestras intervenciones se dirigirán a mostrar claves para un afrontamiento más adaptado a las reacciones surgidas tras el fallecimiento en periodo de duelo (6). De este modo cumplimos con uno de los requisitos de todo programa integral de cuidados paliativos consistente en el manejo y afrontamiento del duelo en los familiares tanto durante el cuidado del paciente como tras su fallecimiento (9).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Nosotros utilizamos dos sistemas de seguimiento de la familia tras el fallecimiento: una **"carta de duelo"** y una **llamada telefónica**, la cual se realiza al cuidador principal o interlocutor familiar, con el objetivo general de reconocer al doliente su sufrimiento y que permita la expresión abierta de emociones, exploración de síntomas concurrentes en la fase de duelo, reforzar la actitud del familiar durante el pasado cuidado del paciente y mostrar nuestra disponibilidad para, si el familiar lo necesita, contactar con nosotros. Ambas intervenciones tienen como objetivos clarificar dudas, reestructurar creencias, dedicar tiempo a la escucha activa, respetar y reconocer el dolor de la familia (10)

¿POR QUÉ UNA "CARTA DE DUELO"?

La carta es una herramienta que permite no sólo reflejar y reconocer posibles sentimientos suscitados en la familia tras la pérdida (sentimientos de culpabilidad, de impotencia...), sino también compartir con los cuidadores nuestras reflexiones personales surgidas en el Equipo relacionadas con aspectos del tratamiento a la familia y al paciente: la evolución de la situación clínica del paciente desde el inicio, lo visto de la participación activa de la familia y las expectativas iniciales. Los objetivos principales de esta carta de duelo son (3) expresar nuestra condolencia, reforzar positivamente los cuidados efectuados por los familiares y recordar nuestra disponibilidad para atenderles en caso de que surjan dudas o deseasen compartir sus vivencias de duelo con el equipo cuidador.

Para que la familia realmente se sienta acompañada y comprendida y no "un caso más" de la Unidad de Cuidados Paliativos, sobre todo en aquellas Unidades cuyo volumen de pacientes es grande y el tiempo de estancia corto, es preciso personalizar en la medida de lo posible todo el contenido de la carta. La carta es un medio por el que los propios familiares y, especialmente, el cuidador principal, reconocen los cambios sufridos en sus creencias, emociones y actitudes tras el fallecimiento, así como su implicación activa y colaboración con el Equipo de la UCP en el cuidado integral del paciente. Por ello, la redacción de este documento no se debe dejar al azar,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

sino que se elabora teniendo en cuenta los múltiples factores que afectan en la elaboración del duelo, especialmente a los relacionados con la naturaleza del apego: intensidad de la relación previa con el fallecido, presencia de sentimientos ambivalentes en la relación que mantenía con el difunto e historial de situaciones de conflicto que existía con el fallecido (11,12).

ESTRUCTURA Y ESTILO DE LA CARTA

DESTINATARIO

La carta va dirigida a la "Familia de...(nombre y apellidos del paciente atendido)" y no sólo a los cuidadores principales del paciente. De este modo queremos transmitir la implicación de toda la familia en los cuidados del paciente. Evitamos de esta manera el que algún miembro se sienta excluido de nuestra valoración. Por lo tanto, es una carta para leer, idealmente, "en familia" o por sus miembros de manera individual.

ESTILO

Utilizamos el nombre del paciente cuando nos refiramos al mismo. Si la relación equipo –paciente– familia ha sido estrecha, nos referimos al paciente con el nombre afectuoso o apodo con el que se le conocía habitualmente de forma cariñosa en la familia.

CONTENIDO

El contenido de la carta debe iniciarse con un reflejo de sentimientos y acompañamiento en el dolor:

> *"En estos momentos tan duros en los cuales es difícil decir una palabra que pueda aliviar vuestro dolor por la pérdida de vuestro familiar tan querido queremos dirigirnos ahora a vosotros para manifestaros nuestras condolencias".*

A continuación mostramos el otro objetivo de nuestra carta:

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"el Equipo de profesionales que os hemos acompañado en la última etapa de la enfermedad de...también queremos compartir unas palabras surgidas de nuestra reflexión sobre vuestro caso, que hemos seguido desde que os informasteis sobre la Unidad".

Hacemos mención al tiempo de estancia del paciente, ya que forma parte esencial de las características de la enfermedad y las expectativas ante la muerte. Es conveniente reflejar las expectativas iniciales y las creencias familiares sobre la muerte, ya que influirán en las actuaciones individuales durante el proceso de la enfermedad y en las reacciones emocionales tras el fallecimiento (11), especialmente si se ha tenido que reformular las expectativas familiares al ingreso, mencionando entonces la evolución de las mismas y reforzando la capacidad de adaptación de la familia.

Cuando el fallecimiento ocurre sin ser esperado por la familia, en la carta reflejamos este hecho haciendo referencia a los sentimientos suscitados en la familia por el fallecimiento que consideran "sorprendente", así como describiremos la labor realizada por el personal, por ejemplo:

- *"a todos nos ha sorprendido el fallecimiento de M., y sabemos que vosotros sois los primeros que os estaréis preguntando cómo ha podido suceder cuando vuestras expectativas eran otras, cuando lo que esperabais es que M. volviera a su domicilio por sí misma tras su rehabilitación. Pero las cosas no siempre salen, por desgracia, como uno desea, y el estado de salud de M. era muy delicado como ya sabíais: se ha hecho todo lo posible para que, al menos, ella no sufriera y, aun sabiendo que ahora quizá no sea un consuelo, es lo que más adelante habrá que recordar".*

Posteriormente limitamos el contenido de la carta a los últimos momentos de la vida del paciente en el ingreso hospitalario, sus circunstancias personales y la actitud de la familia en ese momento. Utilizamos la terminología empleada en ocasiones por la propia familia y reflejamos acontecimientos específicos de los cuidados de los familiares o de la actitud del paciente.

Si bien nos dirigimos a la familia como un todo, integrando a todos los miembros, a la vez diferenciamos a los cuidadores principales mediante el refuerzo de su actitud en circunstancias concretas,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

especialmente en los casos que se respetaron los deseos del enfermo en contra de la voluntad del resto la familia.

Se menciona la filosofía y objetivos de la atención paliativa siempre que se hayan logrado. Es decir, hacemos referencia a :

- la necesidad del enfermo en sentir la cercanía de la familia para una muerte digna
- el alivio del dolor y del sufrimiento como objetivo principal a conseguir
- el trabajo compartido y complementado de los profesionales junto con los familiares
- *"un agradecimiento por parte del Hospital por depositar los familiares la confianza en nosotros para colaborar con en el cuidado de...en unos momentos que tanto dolor e incertidumbre ha podido causar a la familia"*

Intentamos anticipar las tareas de duelo (1,4) y se normalizan sentimientos suscitados tras la pérdida, por ejemplo:

- *"es probable que ahora, con vuestro dolor, os preguntéis si se podría haber hecho algo más...seguramente aparecerán sentimientos de impotencia al no haber podido ayudar más a vuestro padre tal como deseabais..."*

Reforzamos a continuación la labor hecha por la familia, **siempre y cuando la familia se haya implicado real y activamente**, por ejemplo:

- *"quizá con el paso del tiempo, cuando el dolor no esté tan presente, cuando miréis atrás reflexionéis sobre vuestra labor y valorareis, como nosotros estamos seguros ahora, que habéis hecho todo lo que estaba en vuestras manos.…"*

Se manifiesta en la carta la confianza en los propios vínculos afectivos entre los miembros como recurso propio familiar para apoyarse y compartir los sentimientos suscitados por la pérdida, por ejemplo:

- A la vez mostramos *"nuestra disposición para cualquier asunto en que os podamos ayudar, cualquier tema que os preocupe y queráis compartir, etc., no dudéis en poneros en contacto con nosotros con toda confianza".*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LA FIRMA

Firma el responsable del cuidado del paciente como representante de todo el equipo, al ser la persona de referencia a la que los familiares acuden en los momentos de crisis relacionados con la evolución de la situación clínica del paciente y ser portavoz del equipo en cuanto a decisiones terapéuticas consensuadas. Antes de enviar la carta, es conveniente proceder a su lectura en una reunión de equipo para valorar la conformidad al contenido de la misma o si por el contrario existe algún otro aspecto que añadir. Una copia de esta carta siempre queda guardada en la historia clínica del paciente. Esta lectura en el equipo también ayuda al propio personal a "despedirse" del paciente y la familia atendida, a la vez que ven reflejada su labor por medio del contenido de la carta, reforzando de esta manera su actuación como cuidadores profesionales.

La **base principal** de la **elaboración** de la **carta**, además de **la personalización del contenido**, es la no inclusión de contenidos que no son reales. Es decir, no tiene sentido reforzar la actitud de la familia durante el cuidado del paciente en el ingreso si la familia no se ha responsabilizado ni implicado activamente en los cuidados y toma de decisiones relativas al tratamiento del paciente. El contenido siempre **debe ser real** y debe **resaltar lo positivo** que realmente haya sucedido durante el ingreso y cuidado del paciente, desde **la intervención de la familia** en el cuidado, hasta **el respeto a su voluntad** y **el alivio de sufrimiento**.

La extensión de la carta va a depender siempre del contenido de la misma, pero es importante que no se repitan conceptos ni se alargue innecesariamente. En nuestra experiencia, nunca hemos enviado una carta de más de dos hojas de extensión, siendo, en la mayoría de las ocasiones, de una hoja escrita a ordenador y con firma personal (y número de colegiado) del médico responsable de los cuidados del paciente. En algunas de ellas, cuando la imagen del paciente estaba ya muy deteriorada y era causa de angustia en la familia, se incluyó una fotografía del paciente acompañado de su familia cuando se encontraba atendido en la unidad, en mejores condiciones de apariencia física, como medio de "ofrecer" a la familia un recuerdo visual diferente al que se le "grabaron" en los últimos días de vida del paciente.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

A continuación, exponemos 2 tipos de cartas de duelo que pueden servir como referencia o modelo a lo mencionado anteriormente.

- En la primera de ellas, la carta va destinada a uno de los dos cuidadores principales de un paciente en estado vigilancia permanente, cuyo principal problema en la relación con la familia estribaba en el desajuste de expectativas entre lo que la familia esperaba y los datos de realidad clínica objetivos reunidos en diferentes valoraciones por distintos profesionales. El conflicto estallaba a la hora de solicitar determinados tratamientos y pruebas diagnósticas fútiles o desproporcionados y en la búsqueda por parte del equipo de consensuar con la familia los objetivos de cuidado.
- La segunda carta se envió a los familiares de un paciente oncológico, cuya estancia fue de 1 mes en nuestro hospital, y que quiso en todo momento tomar parte en las diferentes decisiones respecto sal tratamiento farmacológico (en especial en lo referente al tratamiento sedativo), manteniendo diferentes conversaciones con su familia sobre su pensar tanto de lo que para él era una vida digna como sobre la manera de morir. En ocasiones, sus deseos y decisiones eran contrarias a las ideas y deseos familiares, y el trabajo consistió en hacer comprender a la familia lo que significaba respetar las decisiones del enfermo hasta sus últimas consecuencias.

1ª CARTA

"En estos momentos tan duros en los cuales es difícil decir una palabra que pueda aliviar vuestro dolor por la pérdida de vuestro familiar tan querido, el Equipo de profesionales que os hemos acompañado en la última etapa de la vida de J., queremos dirigirnos ahora a vosotros para manifestaros nuestra condolencia.

Hemos tenido la suerte de atender a J. en nuestro hospital durante un año, tiempo durante el cual hemos llegado a mantener una relación intensa tanto con él como con vosotras. Es por ello que, por el tiempo, afecto y vivencias compartidas preferimos dirigirnos a él como T. (apodo cariñoso de J.)

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Somos conscientes de que en este tiempo las relaciones de vosotros como cuidadoras y nosotros como equipo de profesionales que hemos cuidado a T. han pasado por momentos críticos, de tensión, incluso momentos desagradables, por las diferencias de visión respecto a lo que T. pudiera necesitar en cada momento. Como bien dijiste, M., hemos sido como una familia; y como en las mejores familias, las discusiones forman parte de ellas. Sin embargo, no nos queda la menor duda de que dichas diferencias existían por la preocupación que todos teníamos de ofrecer a T. aquello que le pudiera beneficiar y la óptica desde la que cada uno de nosotros hemos actuado.

Ahora surgirán muchas dudas, se recordarán ciertas conversaciones sostenidas con el Equipo, se tendrán dudas sobre si se ha actuado convenientemente o no... Y reflexionando todas las actuaciones que se han llevado a cabo por parte de todos nosotros, incluidas vosotras, creemos que se ha hecho todo lo posible para que T. haya podido vivir su último año con la mejor calidad de vida posible.

El acompañamiento que habéis realizado, la preocupación constante por su estado de salud, el convivir con los momentos de incertidumbre, el superar las crisis en la evolución de T., el hacer frente a una ruptura tan traumática y repentina entre el antes del 20 de enero, fecha del fatídico accidente, y el después, el intentar adaptarse a la dura realidad que supone un diagnóstico de no reversibilidad y a la vez mantener las esperanzas que ayudan a que las fuerzas no decaigan, todo ello, es el mayor tributo que podéis brindarle.

A pesar del año tan duro que habéis pasado, esperamos que, con el paso del tiempo, el recuerdo de T. no se reduzca a esta amarga experiencia, sino que tengáis presente siempre en vuestro pensamiento al T. que conocíais antes del accidente. Como tú misma dijiste, M., ahora ya lleváis a vuestro T. entero en vuestro corazón, no sólo al T. de antes o tras el suceso. Incluso su mismo fallecimiento a sido una lección para recordar que no todo depende de la voluntad de uno ni sale como a uno le hubiera gustado.

Ahora queda lo más difícil, y es por ello que el apoyo que entre vosotros mismos os deis es fundamental. La pérdida de un marido es algo que rompe con la normalidad de la vida, y ahora se trata de convivir con esa pérdida, de lograr recordarle con cariño, de "guardar" dentro de uno todo aquello que él os ha enseñado o lo que todavía falta que os enseñe. En esta etapa dolorosa por la que estáis pasando, sabed que todos nosotros quedamos a vuestra disposición, que nuestras puertas están abiertas a vuestras dudas o preocupaciones.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Queremos daros esta fotografía en la que aparece un T. relajado, sereno, serio como él era. Aunque ahora su visión pueda ser dolorosa, creemos que es una buena manera de recordarle en nuestra memoria. En nombre de todos los componentes del Equipo, recibid un abrazo cariñoso".

2ª CARTA

"En estos momentos tan duros en los cuales es difícil decir una palabra que pueda aliviar vuestro dolor, el Equipo de profesionales que os hemos acompañado en este mes en la última etapa de la enfermedad de M., queremos dirigirnos ahora a vosotros para manifestaros nuestra condolencia y transmitiros unas palabras surgidas de nuestra reflexión sobre vuestro caso.

Durante el mes de estancia en nuestra Unidad, M. nos ha dado a todos una gran lección de fortaleza y valentía. Hasta el momento final de su vida él ha querido tomar las decisiones correspondientes a cómo le deseaba que le cuidásemos, y en base a ello, se ha respetado tanto sus deseos como decisiones. Sin embargo, hubiera sido imposible cumplir con la tarea de aliviarle su sufrimiento sin la presencia de su familia. Vuestro papel, tanto el de su mujer como el de su hijo, nuera y cuñados, ha sido imprescindible para conseguir una muerte digna. Vosotros también habéis respetado sus decisiones, aunque ello os causara dolor. Creemos que tenéis que estar orgullosos por los cuidados otorgados a M.: habéis estado a su lado tanto en los momentos difíciles como en los momentos en que M. nos regalaba una de sus imperecederas sonrisas. Incluso en el momento más importante de su vida, al llegar su final, habéis estado ahí presentes. M. estaría orgulloso de su familia y especialmente de su mujer, que con tanta entereza, cariño y entrega ha afrontado la enfermedad de su marido.

Por todo ello, os agradecemos vuestra colaboración en conseguir el objetivo tan humano de abandonar este mundo sin sufrimiento.

Ahora queda lo más difícil: adaptarse a su ausencia, continuar con vuestra vida diaria, etc. El apoyo que entre vosotros mismos os deis será muy valioso. Aunque ahora se recuerde con dolor, llegará un día en que lo vivido junto a M. lo recordéis con nostalgia y orgullo por la fortaleza demostrada por M. y la tranquilidad que da el saber que se respetaron sus deseos. En esta etapa dolorosa, sabed que todos nosotros quedamos

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

a vuestra disposición. Para cualquier aspecto en que os podamos ayudar, cualquier tema que os preocupe y queráis compartir, etc.., no dudéis en poneros en contacto con nosotros con toda confianza. Ahora queda lo más difícil.

En nombre de todos los componentes del Equipo, recibid un abrazo cariñoso"

BIBLIOGRAFÍA

1. WORDEN, J. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*,. Barcelona: Paidós, 1997.
2. GÓMEZ SÁNCHEZ. M. "El duelo". En: López Imedio, E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Panamericana, 1998. p. 251-255.
3. GÓMEZ-SÁNCHEZ, M. "Atención a la familia y el luto". En: Gómez, S.M. *Medicina paliativa: la respuesta de una necesidad*. Madrid: Arán, 1998, p. 481-554.
4. PANGRAZZI, A. *La pérdida de un ser querido*. Madrid: San Pablo, 1993.
5. ASTUDILLO, W. "La asistencia en el proceso de duelo". En Astudillo, W.; Mendinueta, C.; Astudillo, E. *Cuidados del enfermo terminal y atención a su familia*. Pamplona: Eunsa, 1995, p. 307-316.
6. SÁNCHEZ, E. "La relación de ayuda a la familia en duelo". En: Sánchez, E. *La relación de ayuda en el duelo. Madrid: Centro de Humanización de la salud*, 2001. p. 73-89.
7. BERMEJO, J.C. "La empatía y la escucha activa". En: J.C. Bermejo, J.C. *Apuntes de relación de ayuda. Madrid: centro de Humanización de la salud*, 1998, p. 25-459
8. ARRIETA, C. "La familia en la terminalidad". En: W. Astudillo, A., Muruamendiaraz y C. Arrieta. *Estrategias para la atención integral en la terminalidad. SanSebastián*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1999, p. 325-335.
9. SOLER, M.C.; JORDÁ, E. *El duelo: manejo y prevención de complicaciones. Medicina paliativa*, 1999; 3 (2): 18-27.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

10. LACASTE REVERTE, Mª Antonia; SASTRE MAYOR, P. "El manejo del duelo". En: Die Trill, M; López Imedio, E. *Aspectos psicológicos en Cuidados paliativos*. Madrid: ADES, 2000, p. 491-506.

11. LATIEGI GARRIDO, A. "La superación de las pérdidas por muerte en los ancianos". En Astudillo, W. et al. *Cuidados Paliativos en Geriatría*. San Sebastián: SOV.PAL, 2000, p. 585-593.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

EL DUELO COMO PROCESO DE LA VIDA EN EL CINE. *Tierras de penumbra* (Shadowlands)

Carmen de la Fuente Hontañón, Lorea García Ugarte,
Ana González Fernández

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

RESUMEN

El **duelo**, reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud. La muerte del cónyuge, es quizás la situación más estresante por la que puede pasar una persona. En la película ***"Tierras de Penumbra" (Shadowlands)***, dirigida por Richard Attenborough, nos muestra la vida del escritor inglés C.S. Lewis (Jack). A través de preciosas imágenes se nos ofrece una sugestiva mirada al dolor que comporta la entrega al amor. Se describe una historia de amor, la que mantuvieron en los años cincuenta C. S. Lewis (Anthony Hopkins) y la poetisa norteamericana Helen Joy Gresham (Debra Winger). El trato entre Joy y Lewis se intensifica al trasladarse ella a vivir a Londres, pero sin salirse de los límites de una amistad puramente intelectual. En 1956 se diagnostica a Joy un grave cáncer óseo, tiene una recaída y, finalmente, muere**.** La película presenta a Lewis (Jack) como un profesor cauteloso que vive "encerrado en la cárcel de sí mismo", lee profusamente "para saber que no está solo" y organiza su vida privada para que nadie pueda tocarla. Porque sabe que la alegría de amar de verdad pasa de un modo u otro por saborear también el regusto amargo del dolor. Lewis en aquellos años era muy popular en el ambiente académico de Oxford, consideró y vivió la amistad como "uno de los platos fuertes en el banquete de la vida". Era considerado un gran educador y novelista de éxito, sobre todo a través de la saga de literatura infantil "Las crónicas de Narnia". Pero en esta película Attenborough disecciona a fondo a Lewis, su encuentro gozoso y trágico a la vez, con el amor y la muerte. En efecto, esa supuesta soledad de Lewis se ve trágicamente rota por su relación con Joy Gresham, que, a diferencia de él, es pura vitalidad. En un principio, la muerte de Joy hizo tambalearse sus profundas convicciones, sin embargo, el choque con el sufrimiento le servirá finalmente para madurar. Él ya sabía la teoría, de hecho en 1947 había escrito un libro "El Problema del Dolor". A lo largo del film, se ve a Lewis desarrollar en conferencias dos ideas clave en torno al dolor, que "el sufrimiento es el cincel que Dios emplea para perfeccionar al hombre" y defiende que es precisamente el sufrimiento el que "nos lanza al mundo de los demás". Pero será al sentir en propia carne el dolor por la muerte de un ser amado cuando comprenda el verdadero alcance de sus afirmaciones. CS Lewis nos dejó escrito en "A love observed" su adaptación al duelo.

Palabras clave: duelo, dolor y sufrimiento, familia, religión.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Ficha Técnica

Título: *Tierras de Penumbra*

Título Original: *Shadowlans*

País: Gran Bretaña 1993

Director: Richard Attenborough

Música: George Fenton

Productor: Richard Attenborough y Brian Eastman

Guión: Willian Nicholson

Actores: Anthony Hopkins, Roddy maude-Roxby, Debra Winger, Edward Hardwicke, John Wood, Andrew Seear, Tim McMullan.

Director de Fotografia: Roger Pratt

Duración: 125 minutos. Color

Género: drama

(Reproducido con permiso de: El cine y Medicina en el final de la Vida. Editado por A. Casado Da Rocha y W. Astudillo. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2006)

EL CINE Y LA MEDICINA PALIATIVA

Observamos que durante el siglo XX la Medicina ha avanzado más que los dos mil años que la preceden, generando un aumento de la esperanza de vida, por lo que la cronicidad se presenta como una realidad importante en la actividad asistencial, donde la Medicina Paliativa tiene su razón de ser y desarrollo. Las Unidades Básicas (Médico de Familia y DUE) de los Equipos de Atención Primaria, son privilegiados al poder asistir a pacientes en las diferentes fases de su desarrollo vital. La confianza que los pacientes depositan en sus Médicos y Enfermeras de Familia a lo largo de su vida, la apertura a la intimidad familiar a través de las visitas domiciliarias, facilita un conocimiento interpersonal y supone un soporte terapéutico. Donde se estrechan estos vínculos de una manera muy viva es en la fase terminal de enfermedad, pues la atención paliativa refuerza que no asistimos a una enfermedad sino a "un

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

paciente con enfermedad terminal y a su entorno familiar". Esta etapa final de la biografía de nuestros pacientes, genera un gran enriquecimiento personal a los profesionales que les atendemos y facilita una mejor comprensión para las futuras atenciones sanitarias. El **Síndrome Terminal de enfermedad** se presenta como el estado evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas. Los principios generales que están presentes en el ejercicio de la atención a los enfermos en fase terminal, son los mismos que gobiernan una buena práctica profesional pero que adquieren una especial significación en el contexto de la enfermedad terminal. Si toda situación humana requiere cuidado, la fase terminal, *el dolor total,* lo exige más que ningún otro; es una oportunidad única para profundizar en las raíces de lo más humano del hombre[1]. La observación en el enfermo, ha sido el primer medio que la Medicina ha tenido de conocer las enfermedades. Nada podrá reemplazar la enseñanza por los mismos enfermos[2].

Como señala Julián Marías[3] el cine es la gran potencia educadora de nuestro tiempo. El primer plano ha sido una de las grandes innovaciones estéticas y humanas del cine; porque en la vida real es infrecuente privilegio, y el cine lo ha hecho habitual y comunicable, ha descubierto posibilidades que antes quedaban limitadas a la reducida experiencia personal. Pero en la Medicina Paliativa este "infrecuente privilegio", no es así. Los profesionales sanitarios formamos parte de la terapéutica con nuestra actitud positiva, compromiso de no abandono, de disponibilidad, de ofrecimiento de cuidados intensivos de confort y esta estrecha relación con el enfermo y su familia, nos hace privilegiados en primer plano para acompañarles hasta la muerte. Compartimos su biografía irrepetible en primera persona, con ella su intimidad y aprendemos de ellos tantas cosas que se convierten en referentes para otros pacientes. El cine ha hecho posible la visión del mundo lejano, ha aproximado a los hombres de cualquier parte del mundo, haciendo que eso, el mundo, exista para un número increíble de individuos. Ha logrado la visión del mundo próximo, inmediato en sus detalles, ha prodigado la *concreción*, antes reservada a un reducido repertorio de experiencias reales. Pero probablemente lo más innovador y decisivo que ha aportado el cine es la relación espectador con los actores. El cine nos adentra en "historias", que nos lleva a pensarlas, revivirlas, a empatizar con los per-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

sonajes, a entender su lógica interna, sus alternativas y esa experiencia de vida ofrece luz para comprender desde el propio *descubrimiento* la realidad en la que vivimos[4]. El cine se apodera de la literatura, la absorbe e incorpora, la recrea. En ***"tierras de penumbra"*** escuchamos y visualizamos el pensamiento del escritor C.S. Lewis. Escribe Julián Marías[5] que aterra pensar lo que sería el mundo actual, sometido a tantas diversas presiones manipuladoras, si no existiera el cine, que recuerda al hombre lo más verdadero de su realidad, lo presenta en su *acontecer,* y así le obliga a ver, imaginar, proyectar, tener presente, la ilimitada diversidad de la vida y la necesidad de elegir entre las trayectorias abiertas.

EL CINE COMO RECURSO HUMANÍSTICO PARA EDUCAR LA AFECTIVIDAD EN LA FASE TERMINAL DE LA ENFERMEDAD

No es excesivo decir que el cine es el instrumento por excelencia de la educación sentimental en nuestro tiempo. Para asistir como sanitarios, de una manera excelente a nuestros pacientes, necesitamos incorporar una perspectiva antropológica de la enfermedad que nos permita comprender al paciente en su enfermar concreto. Y como las Ciencias de la Salud son primordialmente prácticas, deberá ser la nuestra una antropología activa que se difunda capilarmente en nuestra actuación clínica. Humanismo y Antropología no son para nosotros un apéndice cultural o complemento interesante de nuestra formación académica, sino una perspectiva necesaria para ejercer con eficacia nuestra profesión, fuente de conocimiento, y base para adoptar una postura sobre la cual construir nuestra identidad profesional. Todos los recursos que los profesionales de la Salud podemos disponer, humanismo y técnica, ciencia positiva y arte, son caminos sinérgicos del instrumental diagnóstico y terapéutico del hacer profesional. Aprender a integrar el progreso científico en un contexto humanista para colocarlo al servicio del enfermo sería el núcleo de este proceso, verdadero regreso al origen, asimilando el presente saturado de utilísima tecnología[6]. La Filosofía, Medicina Paliativa y Cine se enlazan, enseñándonos a *saber ver*, al mostrar el

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

drama humano del enfermar y del morir, contribuyendo al conocimiento de las personas, al desarrollo de la sensibilidad (capacidad de observación y de percepción), de la capacidad creativa (asociación de ideas, reflexiones, nuevas formas de pensamiento) y de la dimensión expresiva (exteriorización de sentimientos y emociones)[7]. Apelar a los buenos sentimientos, a la emoción, ha sido un recurso para que muchas películas ganen en humanidad. Una de las características básicas que nos diferencian a los humanos del mundo animal, es la sensibilidad, la capacidad de hacer el bien, de sentir compasión, de emocionarnos. El cine se convierte en instrumento educativo de primera categoría[8]. En definitiva el buen cine es un arte de luz[9] como mirada que humaniza, medio de mostrar realidad y significados, enriquecedora de humanidad.

¿QUÉ NOS ENSEÑAN LOS PERSONAJES DE ESTA PELÍCULA A LOS PROFESIONALES SANITARIOS?

Podíamos decir con Lewis que las pérdidas forman parte del proceso de la vida, como la primavera sigue al invierno. **El duelo** como proceso del vivir, enfermar, y morir y siempre vivir. ***Vivimos en tierras de penumbra pero hay luz en la oscuridad.*** El director Richard Attenborough presenta una película biográfica del escritor inglés como un encuentro gozoso y trágico del hombre con la vida y con la muerte. El tema del dolor centra esta película. Nos muestra el acontecer hasta la muerte de su amada y contamos con el testimonio escrito de su duelo en: "Una pena en observación"[10]. La primera parte de la película describe el encuentro de dos personas con trayectorias vitales muy diferentes, sobre todo a la hora de enfrentarse a las" pérdidas"que se producen a lo largo de la vida. La película presenta a Lewis como un profesor cauteloso que vive "encerrado en la cárcel de sí mismo", lee profusamente "para saber que no está solo" y organiza su vida privada para que nadie pueda tocarla. A pesar de sus encendidas proclamas, tiene miedo a darse del todo a los demás, a dejarse llevar por las emociones o las pasiones humanas, aunque sean nobles. Porque sabe que la alegría de amar de verdad pasa de un modo u otro por saborear también el regusto amargo

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

del dolor. *La felicidad eterna sólo se experimenta cuando lo que más deseas no está a tu alcance...Dios nos susurra en nuestros placeres, nos habla en nuestra conciencia pero nos grita en nuestros dolores: es su megáfono para despertar a un mundo de sordos.* La impronta temprana, a los 9 años, del fallecimiento de su madre, le lleva a la "seguridad" a "protegerse de las pérdidas". Escribe sobre el dolor[11] en 1940 y manifiesta que escribe:

> "*con el único propósito de resolver el problema intelectual suscitado por el sufrimiento...Nada tengo que ofrecer a mis lectores, pues, sino mi convicción de que, cuando llega el momento de sufrir el dolor, ayuda más un poco de valor que un conocimiento abundante; algo de compasión humana más que un gran valor; y la más leve tintura de amor de Dios más que ninguna otra cosa...Escribo, por supuesto, como laico de la Iglesia de Inglaterra, pero he intentado no dar por sentado nada que no sea profesado por los cristianos bautizados y en comunión".*

y le vemos en la película dar conferencias sobre el dolor y el sufrimiento a los maestros cristianos, desarrollando dos ideas claves "*el sufrimiento es el cincel que Dios emplea para perfeccionar al hombre"* y defiende *"que es el sufrimiento el que nos lanza al mundo de los demás"*. Pero será, al sentir en propia carne el dolor por la muerte de un ser amado, cuando Lewis comprenda el verdadero alcance de sus afirmaciones. C.S. Lewis en aquellos años, participaba en una animada tertulia de escritores del mundo académico de Oxford y consideró y vivió la amistad como "uno de los platos fuertes en el banquete de la vida"[12]. Pero en esta película, Attenborough diseccciona a fondo su encuentro, gozoso y trágico a la vez, con el amor y la muerte. En efecto, esa supuesta soledad de Lewis se ve trágicamente rota en su relación con Joy Gresham, que, a diferencia de él, es pura vitalidad. En un principio, la muerte de Joy hizo tambalearse sus profundas convicciones, sin embargo, el choque con el sufrimiento le servirá finalmente para madurar. Era muy difícil abarcar plenamente la rica personalidad de Lewis, pero su talla humana e intelectual queda patente en la película. En este sentido la sutilísima y contenida caracterización de Anthony Hopkins resulta magistral; como lo es también la de Debra Winger, que le ha valido la candidatura al Oscar a la mejor actriz. La primorosa puesta en escena, de ritmo apacible, permite una sólida definición de caracteres y ambientes. Además, R. Attenborough, evita con decisión la tendencia hacia el exceso melo-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

dramático propio de esta historia, a través de un punto de vista en el que la reflexión domina siempre sobre el sentimentalismo. La belleza formal de esta película es un reflejo de una profunda verdad: la que se refiere a la dignidad, la trascendencia y la capacidad de amor, solidaridad y sacrificio del ser humano[13]. El personaje de Joy muestra la experiencia de pérdidas –divorcio, violencia de género, carencia de dinero–, pero se implica en la vida, es espontánea, utiliza el humor, vive en la realidad, llama a las cosas por su nombre "*Mi marido es alcohólico y compulsivamente infiel, ¡me ha agotado!* Es ella quien echa en cara a Lewis que se ha rodeado de gente menos capaz que él, de manera que él siempre pueda, gracias a su genio, salir victorioso de toda disputa dialéctica. Para Jack (Lewis) todo se reduce a discursos, carece de experiencia. Y esto es lo que Joy le reclama: que le hable de su experiencia. Lewis recuerda a Joy:

> *¿cómo era ella? Su pensamiento era ágil, rápido y musculoso, como un leopardo.* Ni la pasión ni la ternura ni el dolor *eran capaces de hacerla bajar la guardia. Olfateaba la falsedad y la gazmoñería a la primera vaharada, e inmediatamente se abalanzaba sobre ti y te derribaba antes de que hubieras podido darte cuenta de lo que estaba pasando. ¡cuántos globos me pinchó!*[14]

ENFERMEDAD Y REALIDAD

Asistiendo al "Festival del Saber" Joy acompaña a Jack a ver sus habitaciones en el Magdalen Collage de Oxford, hace gestos de dolor *estoy agotada*!. A los pocos días la vemos caída en el suelo al intentar responder a una llamada telefónica de Jack, se fractura el fémur derecho.

> "*Ayer una amiga mía estaba perfectamente bien, un minuto después sufría una agonía, y esta mañana le han dicho la enfermedad, cáncer. ¿por qué? Cuando quieres a alguien quieres sufrir tú sus dolores, ¿por qué no piensa así Dios?*"

Joy afronta el diagnóstico con realismo y hasta con sentido del humor

> *"quiero saber la verdad, necesito saberlo antes que llegue Douglas. –dicen que vas a morir– "sí, gracias, tú que piensas, soy judía, divorcia-*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

da, no tengo dinero...¿crees que me harán descuento? Ante la mirada de Jack Joy le manifiesta "pareces diferente, ahora me miras como es debido. Jack le dice no quiero perderte, JOY, ...yo no quiero que me pierdas".

Es esta relación amorosa la que permite a Jack introducirse en el misterio del dolor. Sólo así el aparente sin sentido se transforma en una experiencia de bien. Joy hace que la vida de Jack tenga sentido, y sin embargo es una relación en que la muerte se hace patente en todo instante. Ahora para Jack la realidad se presenta no como algo que se puede controlar, sino como una sorpresa en la que constantemente se encuentra desarmado; un desarme que le hace entrar en la realidad confiado y esperanzado. Con Joy, por primera vez en su vida, Jack hace la experiencia del sufrimiento vivido en primera persona. La experiencia de la muerte de su madre le hizo buscar la seguridad, y no aceptó el sufrimiento. Ahora el amor por Joy le permite ponerse delante de si y compartir juntos un destino que acaba haciéndose común. Es por tanto la relación amorosa la que permite a Jack introducirse en el misterio del dolor. Cuando reciben en compañía los resultados de las pruebas médicas, el pronóstico es de meses o de semanas "*nos conformaremos con lo que dure. Gracias amor mío, por qué, por todo".* Es a partir de este momento cuando nos muestran una forma de *vivir con enfermedad* nos enseñan a no estar centrados en la enfermedad sino en el vivir esperanzado de cada día. Por eso observamos tan poca presencia médica. Lo que importa es el acontecer diario. Lo que hace feliz la vida de Jack es su amor por Joy. Así le merece la pena pasar por todo sufrimiento. Sólo así puede llegar a ser feliz. Cuesta entender pero es así.

Lo que hace posible que el hombre no sucumba ante el mal –y el sufrimiento y el dolor son un mal– es una relación de amor que le sostiene y en la cual el hombre se ve cambiado. Joy le hace presente en todo momento el bien de su relación, sin pasar por alto la muerte. Cuando comparten la vista del bello valle de oro, Jack afirma que eso es todo lo que puede desear. "*No nos amarguemos el tiempo que aún podamos estar juntos"* y Joy le responde:

"déjame que te lo diga antes de que pare la lluvia: que me voy a morir y también que quiero estar contigo entonces y sólo podré hacerlo si puedo hablar de ello ahora. Puede haber algo mejor, el dolor de entonces es parte de la felicidad de ahora, ¡ese es el trato!".

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Joy es el punto de realismo que de nuevo ayuda a Jack a colocarse delante de la realidad de una manera verdadera, sin olvidarse de ninguno de sus factores, por más que estos puedan ser dolorosos. Por eso dice que el dolor forma parte de la felicidad y no debe censurarlo. Sólo teniendo presente este factor, la relación puede ser más real. Y vale la pena vivir la vida en primera persona, pues el dolor que forma parte de la misma nos pone en la disyuntiva de elegir vivirla o no. ***Vivimos en tierras de penumbras pero hay luz en la oscuridad.*** Jack tiene que decidir, es su libertad la que está comprometida en la respuesta. Observa a sus amigos colegas y los ve refugiarse en su entorno seguro, como él estaba antes. Ahora él afronta con libertad su realidad, compartir su vida con Joy.

> *"Solamente el sufrimiento saca a la luz la verdad. Sólo bajo la tortura del sufrimiento podrá el hombre descubrirse así mismo. Los sufrimientos tienen lugar. Si son necesarios, es que no existe Dios, o el que hay es malo. Si existe un Dios bienintencionado, será que esos sufrimientos son necesarios. Porque ningún ser medianamente bueno podría infligírselos o permitírselos si hubiera otro remedio. De un modo u otro hay que pasarlo".*

Ante la nueva recaída adecuan la casa para que Joy pueda estar presente y compartir la actividad diaria. Se acerca el final

> *"en estos breves años pasados, Joy y yo festejábamos el amor en cualquiera de sus modalidades: la solemne y alegre, la romántica y realista, tan dramática a veces como una tempestad, otras veces tan confortable y carente de énfasis como cuando te pones unas zapatillas cómodas. No había fisura del corazón ni del cuerpo que quedara insatisfecha. Si Dios fuera un simple sustituto del amor, habríamos perdido todo interés por El. ¿A quien le importan los sustitutos cuando tiene en las manos la misma cosa? Pero no es eso todo lo que ocurre. Nosotros dos sabíamos que deseábamos algo que estaba por encima del uno y del otro, algo especial y bien diferente. Lo contrario sería como decir que cuando los amantes cuando se tienen el uno al otro, ya en adelante no van a tener nunca ganas de leer, de comer o de respirar.*

La última noche...

> *La propia Joy cuando se estaba muriendo de cáncer, y perfectamente consciente de la cuestión, dijo que había perdido gran parte del horror que antes le tenía. Cuando llegó la hora de la verdad, el hombre*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

y la idea estaban ya desactivados en alguna medida...Es increíble cuánta felicidad y hasta cuanta diversión vivimos a veces juntos, incluso después de que toda esperanza se había desvanecido. Qué largo y tendido, qué serenamente, con cuanto provecho llegamos a hablar aquella última noche, estrechamente unidos. Pero no, no tan unidos. Existe un límite marcado por la "propia carne". No puedes compartir realmente la debilidad de la otra persona, ni su miedo, ni su dolor...solía recitar una frase "Solo dentro de la soledad", decía que lo que sentía era algo así...Tiempo, espacio y cuerpo eran los verdaderos hilos que nos unían, los hilos de teléfono a través de los cuales nos comunicábamos, si se corta uno de ellos o los dos al mismo tiempo, para el caso es lo mismo, ¿cómo no va a interrumpirse la comunicación".

En la escena que antecede a la muerte. Joy, sufre, el dolor físico no está bien controlado.

"Estoy cansada, quiero descansar pero no quiero dejarte...tienes que dejarme marchar, no creo que pueda, tienes que cuidar a Douglas, finge que no le importa como tú, ya no fingiré más...me has hecho muy feliz, eres la mejor persona del mundo". **Fallece.**

Una de las escenas finales más conmovedoras, nos muestra a Douglas y Jack abrazados llorando juntos. El niño le reconoce que no cree en el cielo pero añade: sin embargo me gustaría verla. El deseo humano más primitivo es el de eternidad. El niño intuye que la muerte no tiene la última palabra sobre la vida del hombre. Nada hay más contrario a la razón que aceptar que a la persona que amas nunca más la vas a volver a ver, abrazar, besar... sería forzar al hombre a negar su deseo más humano[15]. Reconoce Lewis:

"a los niños no puedo hablarles de ella. Las veces que lo he intentado, en sus rostros no asoma dolor, miedo, amor ni compasión, sino embarazo, que es el peor de todos los falsos consejeros. Me miran como si estuviera cometiendo una indecencia. Están deseando que me calle. A mí me pasó lo mismo cuando murió mi madre, cada vez que mi padre la nombraba. No se lo puedo reprochar. Es la manera de ser de los niños".

Los niños no quieren explicaciones, quieren presencias.

CS Lewis nos dejó escrito en *"A love observed"* su adaptación al **duelo**. Sus reflexiones nos enriquecen en el conocimiento de esta fase de la vida.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

"La muerte es un tajo en seco al amor...el duelo forma parte integral y universal de la experiencia del amor... No deseamos realmente que la pena se prolongue en su primer estadio de agonía...Lo que pasa es que confundimos el síntoma con la cosa misma. La aflicción no es el truncamiento del amor conyugal sino una de sus fases regulares, como lo es la luna de miel...Hay que aceptar el dolor como algo inherente a esta fase...Pero si nos aclaramos con nosotros mismos, no vamos a estar buscando el dolor por el dolor. Cuanto menos mejor...mejor por cualquier parte que se mire. Porque he descubierto una cosa, el dolor enconado no nos une con los muertos, nos separa de ello. Sea como sea, mi programa lo tengo bien claro. Volver a ella con alegría las más veces que pueda. Hasta saludarla con una sonrisa. Cuando menos la lloro, más cerca me parece sentirla. Un programa admirable. Solo que, desgraciadamente, no se puede cumplir. Esta noche se me ha vuelto a abrir todo el infierno de la herida reciente: las palabras insensatas, el amargo resentimiento, el mariposeo en el estómago, la irrealidad de pesadilla, el baño de lágrimas. Porque en la pena nada se asienta. Está uno saliendo de una fase, pero siempre se repite. Vueltas y revueltas...dicen que los cobardes mueren muchas veces, eso les pasa a los seres amados"[16] *...Pero aunque ya ahora me voy conociendo demasiado bien como para llamarlos duraderos, existen dos grandes beneficios: mi pensamiento cuando se vuelve hacia Dios, ya no se encuentra con aquella puerta del cerrojo echado. Y cuando se vuelve hacia Joy ya no se encuentra con aquél vacío, con aquel embrollo de mis imágenes mentales sobre ella. Mis notas muestran parte del proceso pero no tanto como yo esperaba. Ella dijo "estoy en paz con Dios y sonrió pero no me sonreía a mí, luego se volvió a la fuente eterna"*[17].

El dolor siempre será un misterio en la vida del hombre. Jack, no nos ha resuelto el problema del dolor, pero nos ha enseñado un modo de vivirlo, hacerlo en primera persona. Potenciar esta actitud en nuestros pacientes y sus familiares, enriquece nuestra realidad ya que sino podemos dar años a la vida sí podemos dar vida a los años.

BIBLIOGRAFÍA

1. FUENTE HONTAÑÓN, C. y cols. "Síndrome Terminal de Enfermedad" Edit. Master Line. Madrid 2000.
2. CORRAL Y MAESTRO, L. "Clínica Propedéutica". 4ª Ed. A. Martín Sánchez. Valladolid 1916.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

3. MARÍAS, Julián. "La función del cine en el siglo XX" cap. XVII de "La educación sentimental". Alianza Editorial. 7ª reimpresión. 2006.

4. ALMACELLAS BERNADÓ, M.A. "La formación ética de niños y jóvenes a través de la Literatura y el cine". Conferencia en el *I Congreso Latino de Filosofia da Educaçao*. Rio de Janeiro (Brasil). 11-07-2000. angeles01@bbvnet.com.

5. MARÍAS, Julián. "La función del cine en el siglo XX" cap. XVII de "La educación sentimental". Alianza Editorial. 7ª reimpresión. 2006.

6. GONZÁLEZ-BLASCO, P. y col. "Medicina de Familia y cine: un recurso humanístico para educar la afectividad". Aten. Primaria. 2005; 36(10):566-72.

7. MARTÍNEZ-SALANOVA SÁNCHEZ, E. "Aprender con el cine, aprender de película. Una visión didáctica para aprender e investigar con el cine" Edit. Grupo Comunicar. Madid. 2002.

8. PRATS, Ll. "Cine para educar" 2ª ed. Edit. Belaqua. Barcelona. 2005.

9. TOMÁS Y GARRIDO. MC+G "La vida humana a través del cine. Cuestiones de antropología y Bioética" 2ª Ed. Ediciones Internacionales Universitarias. Madrid. 2005.

10. LEWIS, C.S. "Una pena en observación" versión de Carmen Martín Gaite. Edit. Anagrama. Barcelona. 1994.

11. LEWIS, C.S. "El problema del dolor". Edit Rialp. Madrid 1994.

12. LEWIS, C.S. "Los cuatro amores" 3ª Ed. Edit Rialp. Madrid 1990.

13. MARTÍN, J.J., GÓMEZ-PÉREZ, R. "El dolor de amar según C.S. Lewis." 1994. Servicio 033/94 en Agencia Internacional de Colaboraciones ACEPRENSA www.aceprensa.com.

14. LEWIS, C.S. "Una pena en observación" versión de Carmen Martín Gaite. Edit. Anagrama. Barcelona. 1994.

15. Juventut Universitaria Catalana. Comentari "Tierras de penumbra" http://juc.upc.es.

16. LEWIS, C.S. "Una pena en observación". Cuaderno 3, versión de Carmen Martín Gaite. Edit. Anagrama. Barcelona. 1994.

17. LEWIS, C.S. "Una pena en observación". Cuaderno 4, versión de Carmen Martín Gaite. Edit. Anagrama. Barcelona. 1994.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BIBLIOGRAFÍA COMENTADA SOBRE EL DUELO

Alfonso M. García Hernández

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

La siguiente **bibliografía comentada**, nos acerca una información, que no va a suplir el proceso del duelo, el dolor que sentimos o el ser escuchados y comprendidos por un profesional, aunque si nos aproxima a líneas de actuación y análisis desde distintas ópticas, válidas para alumnos, profesionales de la salud: médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, etc., y cualquier persona que desee acercarse a un mayor conocimiento del campo del sufrimiento, el morir, la muerte, las pérdidas y el duelo.

ABENGÓZAR, Mª. C. (1994) *Como vivir la muerte y el duelo. Una perspectiva Clínico-Evolutiva de Afrontamiento.* Universidad de Valencia. Valencia

Mª Carmen Abengózar Torres, es psicóloga y en el presente trabajo dividido en trece capítulos nos acerca los siguientes aspectos de la muerte y el duelo: 1. Introducción; 2. Evolución histórica y definición de muerte; 3. Tipos de muerte; 4. Religiosidad y ansiedad ante la muerte; 5. El proceso agonizante (pp. 37-50): 5.1. la teoría de los estadios de la agonía; 5.2. Intervalo vida-muerte; 5.3. Las trayectorias del morir; 5.4. Contextos en donde morir; 6. Duelo (pp. 51-58); 7. Niñez y muerte (pp. 59-78); 8. Adolescencia y muerte (pp. 79-90); 9. Joven adultez y muerte (pp. 91-106); 10. Mediana edad y muerte (pp. 107-122); 11. Edad adulta tardía y muerte (pp. 123-150); 12. Preparación para la muerte (pp. 151-172); 13. Nota a los profesionales de psicología (pp. 173-178); bibliografía con 51 citas.

ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C.; ASTUDILLO, E. (2002) *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia.* Navarra. EUNSA 4ª Ed. Barañain, Navarra

Los autores parten de la premisa que los cuidados paliativos son frecuentemente ignorados y considerados como el último remedio de una lista de opciones de tratamiento. No obstante, por el alivio que proporcionan a pacientes con cáncer y otros padecimientos merecen formar parte integral del tratamiento activo desde un principio. Los autores médicos hacen un abordaje del presente libro en

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

cuatro secciones: *1. Generalidades (39-112)* en la cual abordan: los fundamentos de los cuidados paliativos, la evaluación médica del paciente terminal, la importancia de la comunicación en el cuidado del paciente terminal, las bases para mejorar la comunicación con el mismo así como las fases de adaptación a la enfermedad terminal, las necesidades de los pacientes en dicha fase y la labor de la enfermería y los cuidados generales de enfermería en dichos pacientes; *2. Control de síntomas* (115-260) en la cual se abordan los siguientes capítulos: Principios de tratamiento de los síntomas comunes en el paciente en fase terminal, tratamiento de síntomas gastrointestinales, respiratorios, genitourinarios, de los problemas de la piel en el cáncer avanzado, del edema y del linfedema, de los síntomas neurológicos, psicológicos y de otros síntomas molestos en el paciente terminal, para concluir con un capítulo dedicado a las urgencias en los cuidados paliativos; cuidados paliativos oncológicos, importancia de la cirugía en la paliación; *3. Manejo del dolor (261-378)*. Esta sección incluye: Bases del tratamiento del dolor del enfermo en fase terminal, el tratamiento farmacológico del dolor maligno, el tratamiento del dolor de origen neurológico en el cáncer, el dolor en los niños con cáncer, el dolor en el SIDA, pacientes con dolores o situaciones que no responden a tratamientos habituales, el sufrimiento en los enfermos terminales, los métodos no farmacológicos para promover el bienestar del paciente; el dolor total en la terminalidad; *4. Atención a la familia (379-599)*. Incluye los siguientes temas: La asistencia a la familia ante una muerte esperada, medidas para mejorar la relación familia-equipo de apoyo, La asistencia del proceso del duelo, la alimentación en el enfermo terminal, consejos dietéticos a la familia del enfermo terminal, los cuidados paliativos en los niños, los cuidados paliativos en los ancianos, el paciente con demencia. Cuidado personal y apoyo a la familia, manejo paliativo de pacientes con SIDA avanzado, el voluntariado en el cáncer y otras enfermedades terminales, la medicina paliativa frente a la eutanasia, la toma de decisiones en el final de la vida, La paliación en un sistema integral de salud y Los derechos de los enfermos terminales. Cada tema incluye al final la bibliografía usada en la elaboración de los mismos. (5ª edición en imprenta).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ATTIG, T. (1996) *How we grieve. Relearning the world.* Oxford University Press. New York

Se distribuyen los contenidos a lo largo de los siguientes capítulos: 1. Srories of grieving: Listening and responding (pp. 3-24); 2. Grieving is active: We need not be helpness (25-62); 3. Respecting individuals when they grieve (63-98); 4. Relearning the world (99-127); 5. Relearning our selves: grief and personal integrity (128-162); 6. Relearning our relationships with the deceased: grief, love and separation (163-192).

BAILLY, D. (1997) *Angustia de separación.* Masson. Barcelona

Daniel Bailly es profesor de Psiquiatría del Niño y del Adolescente en la Universidad de Lille II Derecho y Salud, y Psiquiatra Clínico en el Centro de Información y Tratamiento de Trastornos por Dependencia del CHRU de Lille.

En la presente obra presenta una puesta a punto de los aspectos clínicos y epidemiológicos del trastorno por angustia de separación cuya prevalencia se estima en torno al 4% de la población general. Los procesos etiopatogénicos son desarrollados de manera amplia: teorías psicodinámicas con los diversos modelos de comprensión de Freud a Winnicott, teoría del apego de Bowlby, enfoque etológico y perspectiva neurobiológica. A continuación se aborda la relación entre este proceso y la aparición de trastornos psicopatológicos en el adulto, así como los principios de su tratamiento medicamentosos y psicoterapéutico (psicoanálisis, terapias cognitivo-conductuales y familiar).

Interesante para psicólogos, psiquiatras, médicos, pediatras, enfermeras y profesionales enfrentados a problemas relacionados con el desarrollo psicoafectivo del niño y del adolescente.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BARRETO, P. SOLER, M.C. (2007) *Muerte y duelo.* Editorial Síntesis. Madrid

Las autoras son psicólogas y especialistas en psicología clínica, y recogen a lo largo de cinco capítulos la investigación reciente respecto al fenómeno del duelo y el doble proceso que desencadena en su proceso: Apego con la persona fallecida y estrés generado por su pérdida. Los capítulos referidos son: 1. introducción, 2. modelos explicativos y factores predictores, 3. evaluación y diagnóstico, 4. tratamiento I: guía para el terapeuta, y 5. Tratamiento II: guía para el doliente.

BAUMAN, H. (1990) *Como vivir bajo la aflicción.* Mensajero. Bilbao

Libro de bolsillo de 46 páginas con fotografías agradables de momentos de la naturaleza, en el cual el autor, a manera de ensayo hace un breve recorrido por los estadios de la aflicción tras sufrir una pérdida, ofreciendo una guía bajo un tono católico, dividiendo el proceso en seis actos: Sacudida, estupefacción, imaginación y culpabilidad, la pena desborda, dolorosos recuerdos, aprender a vivir de nuevo.

Aborda también que podemos decir a los niños, aceptar la muerte, volver a la normalidad requiere tiempo, la muerte no es el final.

BAYÉS, R. (2001). Psicología del sufrimiento y de la muerte. Ediciones Martínez Roca

Ramón Bayés, es catedrático de Psicología Básica en la Universidad Autónoma de Barcelona, y trabaja en psicología de la Salud desde hace más de veinticinco años. A sus setenta y tres años el autor quiere realizar una búsqueda en voz alta que le ayude a disipar sus miedos, tal como plantea en el prólogo de la obra, por ello que se aproxime a diferentes aspectos relacionados con la muerte, la enfermedad, el sufrimiento, el suicidio, la vejez, los cuidados al

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

final de la vida, la eutanasia y el duelo, entre otros, y para ello secciona la presente obra en los distintos apartados: 1. los dos objetivos de la medicina del siglo XXI; 2. la muerte psicológica; 3. la enfermedad como amenaza; 4. la comunicación de malas noticias; 5. enfermedad y sufrimiento (1); 6. Enfermedad y sufrimiento (2); 7. El sufrimiento y la muerte de los niños; 8. Sobre la vejez; 9. Evaluación del sufrimiento y de la aceptación de la muerte (1); 10. Evaluación del sufrimiento y de la aceptación de la muerte (2); 11. Las unidades de cuidados intensivos; 12. Suicidio asistido y eutanasia; 13. El duelo; 14. Los tiempos de espera en medicina; 15. Epílogo; Notas e índices.

BERTMAN, S. L. (1998) *Grief and healing arts: Creativity as therapy*. Baywood Publishing Co. Amityville. New York

Sandra L. Bertman, humanista, profesora y consejera con 30 años de experiencia, dirige el Programa de Humanidades Médicas en el Centro Medico de la Universidad de Massachusetts. Es pionera en el desarrollo de programas usando las artes y las humanidades para instruir a profesionales de la salud, pacientes y sus familiares de pacientes terminales y en duelo.

La autora, respetada internacionalmente por su trabajo en la muerte y el duelo, ha recibido muchos honores en el campo de la muerte, el morir y el duelo.

En el presente trabajo nos acerca como ayudar en el campo de la muerte y el duelo mediante las artes y las humanidades, en cuyo campo es realmente pionera, mediante la ayuda de imágenes artísticas, literatura, imágenes de muerte, pérdida, sufrimiento.

Este libro es de indispensable manejo para profesionales que abordan la educación en la muerte, como un libro-recurso. Se divide en cuatro capítulos: 1. Las artes, duelos personales y roles personales; 2. Algunos modos de usar las artes para los cuidadores; 3. Lesiones sobre culturas nuevas y viejas y 4. Necedades básicas para personas en duelo.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BOSS, P. (2001) *La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado.* Gedisa. Barcelona

Pauline Boss es profesora de Ciencias Sociales de la Familia en la Universidad de Minnesota, y ofrece en el presente libro orientación a terapeutas familiares desde su experiencia e investigación, en torno a estrategias que puedan ayudar a abordar las pérdidas, suavizar el dolor y ayudar a las familias. Divide el presente libro en nueve apartados: 1. El duelo congelado; 2. Marcharse sin decir adiós; 3. Decir adiós sin marcharse; 4. Las emociones contradictorias; 5. Los altibajos; 6. La apuesta de la familia; 7. El punto de inflexión; 8. El sentido de ambigüedad; 9. El beneficio de la duda.

BOWLBY, J. (1986) *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida.* Ediciones Morata. Madrid

El autor es psicoterapeuta infantil de la clínica Tavistock. El presente libro incluye una selección de los escritos y conferencias más representativas del autor, quien desde su teoría del apego nos ofrece una opción explicativa del desarrollo afectivo humano, introduciendo sus líneas de pensamiento y labor investigadora. Se incluyen siete conferencias: 1. Psicoanálisis y cuidado del niño; 2. Un enfoque etológico de la investigación del desarrollo infantil; 3. El duelo en la infancia y sus implicaciones para la psiquiatría; 4. Efectos de la ruptura de un vínculo afectivo sobre el comportamiento; 5. Separación y pérdida dentro de la familia; 6. Confianza en sí mismo y algunas condiciones que la fomentan y 7. Formación y pérdida de vínculos afectivos.

BOWLBY, J. (1989) *Una base segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del apego.* Paidós. Barcelona

Obra esencial para los alumnos que necesiten una lúcida introducción al campo y para los psicoterapeutas que no estén familiarizados con los desarrollo de la clínica infantil. Se divide esta obra en ocho apartados: 1. El cuidado de los niños; 2. Los orígenes de la teo-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ría del apego; 3. El psicoanálisis como arte y ciencia; 4. El psicoanálisis como ciencia natural; 5. La violencia en la familia; 6. Saber lo que supone que no debes saber y sentir lo que se supone que no debes sentir; 7. El papel del apego en el desarrollo de la personalidad y 8. Apego, comunicación y proceso terapéutico.

BOWLBY, J. (1993) *El apego y la pérdida –1. El Apego.* Ediciones Paidós. Barcelona

La publicación del presente libro en 1969, marca un hito en la historia del psicoanálisis y de la psicología en general. El autor John Bowlby (1907-1990) que formó parte de la dirección de la Clínica Tavistock y consultor para la salud mental de la OMS durante 22 años, deja claro en este libro que el apego humano es una reacción instintiva y tan trascendental para la supervivencia como la alimentación y la reproducción.

Se divide el presente libro en cinco partes y 19 capítulos:

Parte I. La tarea (pp. 29-70): 1. Punto de vista; 2. Observaciones que deben ser explicadas.

Parte II. Conducta instintiva (pp. 71-246): 3. Conducta instintiva: un modelo alternativo; 4. Ambiente de adaptabilidad evolutiva del ser humano; 5. Sistemas conductuales relacionados con la conducta instintiva; 6. Causalidad de la conducta instintiva; 7. Evaluación y selección: sentimiento y emoción; 8. La función de la conducta instintiva; 9. Cambios de conducta durante el ciclo vital; 10. Ontogénesis de la conducta instintiva.

Parte III. Conducta de apego (pp. 247-352): 11. El vínculo que une al niño con su madre: la conducta de apego; 12. Naturaleza y función de la conducta de apego; 13. La conducta de apego desde el punto de vista de los sistemas de control.

Parte IV. Ontogénesis del apego humano (pp. 353-470): 14. Los comienzos de la conducta de apego. 15. Orientación hacia una figura; 16. Pautas de apego y condiciones que contribuyen a su desarrollo; 17. Evolución en la organización de la conducta de apego.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Parte V. Controversias antiguas y descubrimientos nuevos (pp. 471-494): 18. Estabilidad y cambios en las pautas del apego; 19. Objeciones, ideas erróneas y aclaraciones.

BOWLBY, J. (1985) *El apego y la pérdida –2. La Separación.* Ediciones Paidós. Barcelona

Se divide el presente libro en tres partes y 22 capítulos:

Parte I. Seguridad, ansiedad y sufrimiento (pp. 21-98): 1. Prototipos de la aflicción humana; 2. Papel de la separación y la pérdida en psicopatología; 3. La conducta en presencia y en ausencia de la madre: seres humanos; 4. La conducta en presencia y en ausencia de la madre: primates no humanos.

Parte II. Enfoque etológico del temor humano (pp. 99-210): 5. Postulados básicos de las teorías de la ansiedad y el temor; 6. Formas de conducta que indican temor; 7. Situaciones que provocan temor en los seres humanos; 8. Situaciones que provocan temor en los animales; 9 Indicios naturales de peligro y seguridad; 10. Indicios naturales, indicios culturales y evaluación del peligro; 11. Racionalización, atribución errónea y proyección; 12. El temor a la separación.

Parte III. Diferencias individuales en la propensión a experimentar temor: El apego ansioso (pp. 211-394): 13. Algunas variables que determinan diferencias individuales; 14. Propensión a experimentar temor y disponibilidad de las figuras de apego; 15. El apego ansioso y algunas condiciones que lo determinan; 16. La "sobredependencia" y la teoría de la malcrianza; 17. La ira, la ansiedad y el apego; 18. El apego ansioso y las "fobias" de la infancia; 19. El apego ansioso y la "agorafobia"; 20. Omisión, supresión y falsificación del contexto familiar; 21. El apego sereno y el desarrollo de la confianza en sí mismos; 22. Caminos para el desarrollo de la personalidad.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BOWLBY, J. (1993) *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión.* Ediciones Paidós. Barcelona, Buenos Aires, México.

Este volumen del autor John Bowlby, completa su brillante trilogía dedicada al vínculo afectivo y sus vicisitudes. Analiza la forma en que repercute la muerte de un familiar en las vidas de niños y adultos, y aborda con ejemplar penetración la dinámica del duelo, los problemas de la depresión y los procesos de acomodación que son esenciales para preservar la salud psíquica.

Se divide en 3 partes y 25 capítulos:

Parte I. Observaciones, conceptos y controversias (pp. 31-98): 1. El trauma de la pérdida; 2. El lugar de la pérdida y el duelo en la psicopatología, 3. Marco conceptual; 4. Un enfoque de la defensa basado en el procesamiento de la información; 5. Plan de trabajo.

Parte II. El duelo en los adultos (pp. 99-274): 6. La pérdida del cónyuge; 7. La pérdida de un hijo; 8. El duelo en otras culturas; 9. Variedades patológicas; 10. Factores que afectan al curso del duelo; 11. Personalidades propensas al duelo patológico; 12. Experiencias infantiles de las personas propensas al duelo patológico; 13. Procesos cognitivos que contribuyen a las variaciones de la respuesta a la pérdida; 14. Tristeza, depresión y trastornos depresivos.

Parte III. El duelo en los niños (pp. 275-444): 15. La muerte de un padre durante la niñez y la adolescencia; 16. Respuestas de los niños cuando las condiciones son favorables; 17 pérdida en la niñez y trastornos psiquiátricos; 18. Condiciones que determinan diferencias en el resultado; 19. Respuestas de los niños cuando las condiciones son desfavorables; 20. La desactivación y el concepto de sistemas segregados; 21. Variedades patológicas y algunas condiciones que contribuyen a producirlas; 22. Efectos de suicidio de un padre; 23. Respuestas a la pérdida durante el tercer y cuarto año.; 24. Respuestas a la pérdida durante el segundo año; 25. Las respuestas de los niños pequeños a la luz del desarrollo cognitivo temprano; Epílogo.

Bibliografía. Se incluyen 359 citas de autores publicados en inglés de las cuales se encuentran traducidas al español (marcadas con asterisco) 21 referencias (publicadas por Ed. Paidós y Hormé).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

BROOKE, J. (2005) *Como recuperar la felicidad tras la muerte de un ser querido*. Ediciones Obelisco. Barcelona

La autora es periodista y antigua corresponsal de la CNN, e incluye en este su primer libro consejos acerca de cómo conservar nuestros recuerdos, crear historias familiares duraderas y conectarse con los demás. Se encuentra dividido en seis apartados: 1. El poder de la memoria; 2. Un mapa de ruta a través de la pena; 3. Encontrarle significado a la pérdida; 4. política familiar; 5. Cómo lograr que duren los recuerdos y 6. Dejar un legado.

BROTHERS, J. (1992) *Vivir sin él*. Ediciones Grijalbo. Barcelona

Joyce Brothers es psicóloga y autora de obras de su especialidad ampliamente difundidas. Su marido Miton Brothers poseía un importante consultorio privado.

En el presente libro la autora va más allá de la autoayuda al impregnar su libro de la riqueza de lo vivido y el calor de lo sentido, narrándonos su vivencia, en su primera parte: "de esposa a viuda" (pp. 13-72). Acercándonos en 6 cortos capítulos el desarrollo de la enfermedad de su esposo, "tras una batalla de 18 meses con cáncer" y tras cuarenta y dos años de amor y comprensión de pareja.

En la segunda parte: "por el túnel del pesar" (pp. 75-212) se encamina por el mundo del pesar, de los funerales con sus detalles, de esos días siguientes donde ya tu rol es otro y de los meses que siguen donde sentimientos, emociones y sensaciones se mezclan con la conveniencia o prudencia a la hora de expresarlos y abrirse a la gente, hasta que pasas a formar parte de ese gran club de la viudedad, con sus pros y sus contras. En la tercera parte: "lo que todos deben saber acerca del pesar" (pp. 215-265) nos acerca al mundo de la pérdida (de los seres queridos, de la mente y la personalidad, de la separación, etc.) de la educación a los niños ante la realidad de la muerte, ¿qué hacer? Y ¿qué evitar? Con las personas que viven una pérdida, de modo que sirva de ayuda hacia la aceptación y curación.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

CARMELO, A. (2000) *Déjame llorar*. Taranna. Barcelona

Libro escrito a modo de consuelo en el entendimiento del dolor y el sufrimiento ocasionado por la pérdida, que desgrana aspecto puntuales relacionados con la pérdida y el duelo: "para qué", el duelo es bueno y necesario, aliviar, dolor y actividad, las fases del duelo, renacer, etc.

CARR, D. (2006) *Spousal bereavement in late life*. Springer Publishing. Estados Unidos

La presente obra realiza un análisis profundo y una interpretación teórica de los factores que contribuyen al ajuste de las personas mayores, habla de la experiencia de los viudos en el contexto de la sociedad contemporánea y explora una gama notable de ediciones asociadas. Destinado convertirse en una obra clásica; fijará el estándar para la investigación empírica futura de la experiencia de la pérdida entre las personas mayores. Se divide en los siguientes capítulos: Aspectos metodológicos (pp. 19); Implicaciones para (49); Consejo psicológico (81); Hacer la salud (117); Espíritu e interpersonalidad (143); Aspectos económicos y prácticos (167); La experiencia individual (180); El marco evolutivo (195); Implicaciones para la práctica (253); El futuro al final de la vida (313); Referencias (273).

CASTILLO, G. (2001) *Buscando a mi estrella Mailí. Reconstruyendo mi vida después de la muerte de mi hija*. Astar Publishing. USA

La autora es facilitadota en Terapia familiar gestáltica, y el presente libro ha sido escrito desde el fondo del corazón, pues nos acerca los sentimientos dolorosos vividos por la autora, para ir realizando un camino que pase por las reflexiones, el final, el comienzo, la vida sin Mariana, la experiencia del duelo, buscando respuestas, cambios en mi vida, el presente, los recursos, querida Mariana. En un evidente camino hacia la serenidad

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

COLGROVE, M; BLOOMFIELD, H. H.; Mc WILLIAMS, P. (1993) *Como sobrevivir a la pérdida de un amor.* Los libros del comienzo. Madrid

Partiendo de la realidad que todos tenemos que hacer frente a las pérdidas a lo largo de nuestra vida: pérdidas de seres queridos, de proyectos, pérdidas de ilusiones. Aunque en esos momentos solemos creer que el universo es un lugar sombrío y miserable en el que estamos solos, lo cierto es que otros muchos seres humanos han atravesado, y atravesarán esas situaciones.

El presente libro está escrito con amor, claridad y comprensión. Es uno de los diez libros más recomendados por la Asociación Psicológica de los Estados Unidos a sus clientes y pueden ayudarle en esa transición.

Plantea el camino del proceso de la aceptación de la pérdida en cuatro grandes bloques: comprender la pérdida (pp. 20-36), sobrevivir (38-89), sanar (90-161) y crecer (162-227).

D'ANGELICO, F. (1992) *Como sobrevivir a la pérdida de un amor.* Alay. Barcelona

De fácil y amena lectura, alterna las situaciones sentidas, vividas o pensadas cuando nos ha sobrevenido una pérdida y frases que se han escrito con el corazón, con amor, claridad y comprensión.

Se encuentra dividido en cuatro apartados: 1. comprender la pérdida (pp. 20-36); 2. Sobrevivir (36-88); 3. Sanar (90-160); 4. Crecer (162-227).

Libro de gran ayuda, transparente, para todos, puesto que todos tenemos que hacer frente a nuestras pérdidas a lo largo de nuestra vida. Y no sólo pérdidas de seres queridos, sino de ilusiones, proyectos, etc. Aunque en estos momentos solemos creer que el universo es un lugar sombrío y miserable en el que estamos solos, lo cierto es que otros, muchos seres humanos han atravesado, están atravesando y atravesarán esas situaciones.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

FAURÉ, CH. (2004) *Vivir el duelo. La pérdida de un ser querido.* Ed. Kairós. Barcelona

El Dr. Christophe Fauré es psiquiatra especializado en cuidados paliativos, y explica en el presente libro cómo hacer el "trabajo del duelo", que varía según la naturaleza de la relación con el difunto y las circunstancias de la defunción, por ello aborda el desarrollo desde los siguientes cuatro capítulos: 1. ¿Qué es el duelo?; 2. Los proceso del duelo (fases); 3. ¿Qué duelo? (cónyuge, niño, adolescente, abuelos) y 4. La ayuda (ayudarse, dejarse ayudar y ayudar.)

FREUD, S. (1917) *Mourning and Melancholia (Aflicción y melancolía)*, Vol. 14. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Nueva York: Macmillan Co.

El presente trabajo, es uno de los trabajos más conocidos y más influyentes de la obra del Doctor Sigmund Freud y de necesaria lectura para quienes quieran profundizar en el entendimiento de la pérdida y el duelo.

Digno de admiración la inteligencia con la cual examina y explica las diferencias entre la aflicción y la enfermedad depresiva. Su observación de que la ambivalencia y la culpabilidad complican el curso de la aflicción se ha visto confirmado por estudios posteriores y más científicos.

La idea del autor de energía mental debe ser retirada del objeto del amor antes de que pueda reinvertirse en otro sitio no se debe tomar demasiado literalmente.

FULTON, R.; MARKUSEN, E.; OWEN, G.; SCHEIBER, J. L. (1981) *La muerte y el morir. Desafío y cambio.* Editado por Fondo Educativo Interamericano. Puerto Rico

Libro de obligada lectura para quien quiera tener una visión global del tema de la muerte y el morir en sus distintas dimensiones.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

El presente ejemplar, se puede considerar una antología de lecturas sobre la muerte y el morir, los cuales forman parte de una serie de libros preparados para el proyecto de cursos de la Universidad de California. Esta ofrece, a través de diversos periódicos y en colaboración con otros colegios y Universidades de los Estados Unidos, cursos sobre temas de actualidad.

Cada curso incluye una serie de artículos o ensayos publicados en periódicos, una antología de lectura que completa las publicaciones periodísticas y una guía de estudios y recursos. Los interesados en un curso pueden beneficiarse del mismo de tres maneras: 1. Leyendo los artículos publicados en periódicos, correspondientes a conferencias dictadas por distinguidos profesores especialistas; 2. Leyendo la antología de lecturas y la guía de estudio y recursos; y 3. Matriculándose en el curso a través del programa de educación continuada o de extensión de una universidad cercana.

Esta antología complementa los artículos periodísticos escritos para el curso *La muerte y el morir: desafío y cambio*. Los temas de la misma están ordenados en cuatro categorías: 1. El significado cambiante de la muerte y el morir; 2. La experiencia de la muerte; 3. Los sobrevivientes de la muerte; y 4. Los dilemas de la muerte.

Los diversos ensayos incluidos es cada una de sus partes presentan diferentes puntos de vista y, de esta manera, proveen un trasfondo comprensivo.

Los editores de esta antología, grandes conocedores del déficit de información en esta materia, han intentado ofrecer un análisis equilibrado de los diferentes enfoques de este tema. Cuando recogieron las categorías para cada sección, tuvieron en mente cuatro objetivos. Primero, querían examinar el tema de una manera amplia, considerando las realidades del futuro. Segundo, querían examinar las experiencias de la muerte y el morir desde la perspectiva del individuo, de la familia y de la sociedad. Tercero, querían que el enfoque del curso fuese interdisciplinario, abarcando desde la historia y la medicina hasta la psicología, la literatura y la ética. Por último, querían presentar diferentes puntos de vista sobre temas controvertidos, tales como la vida después de la muerte, el cuidado del moribundo, las

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

costumbres fúnebres, así como temas que envuelven decisiones de índole moral y ética.

El presente trabajo se encuentra dividido en los siguientes cuatro grandes bloques y cada capítulo ha sido realizado por profesionales de alto reconocimiento en las líneas que se abordan.

Primera parte: *Los múltiples significados de la muerte*. 1. Temas actuales sobre la muerte (5-39); 2. Perspectivas históricas de la muerte (40-58); 3. La muerte en la cultura popular (59-81); 4. La demografía de la muerte (82-103); 5. La muerte y el cambio social (104-116); 6. La vida después de la muerte: viejos y nuevos significados (117-146).

Segunda parte: *La experiencia de la muerte*. 7. el paciente moribundo (148-181); 8. La muerte y los niños (182-202).

Tercera parte: *Los sobrevivientes*. 9. la aflicción (203-230); 10. Viudez (231-251); 11. El funeral (242-283).

Cuarta parte: *Dilemas de la muerte*. 12. Moralidad y mortalidad en la sociedad moderna (284-318); 13. Suicidio (319-344); 14. La muerte, la guerra y la condición humana (345-373); 15. La muerte como sistema: Revisión y perspectivas (374-392). Epílogo (393-395); Lectura adicional (396-412); Notas sobre los autores (413-416); Índice de materias (417-420).

GÓMEZ, M. (2004) *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto.* Arán. Madrid

El autor es doctor en medicina y responsable de la Unidad de cuidados paliativos del Hospital Dr. Negrín (Gran Canaria). En la presente obra aborda el duelo fragmentándolo en ocho capítulos: 1. Introducción; 2. El duelo como fenómeno antropológico; 3. El duelo normal; 4. Factores importantes en el duelo; 5. Tipos de duelo; 6. Mortalidad y morbilidad durante el duelo; 7. Intervención y soporte a las personas en duelo y 8. Los niños y la muerte.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

GRECCO, E. H. (1998) *Muertes inesperadas. Manual de autoayuda para los que quedamos vivos.* Ediciones Continente. Buenos Aires. Argentina

El autor, Eduardo H. Grecco, a partir de la propia experiencia y de haber ayudado a personas desgarradas por la pena de la pérdida sorpresiva de alguien amado ha escrito este libro, lleno de fuerza y de esperanza, pero sin falsos espejismos ni consuelos. Un libro de autoayuda para sanar el dolor, la tristeza y el apego, y para comprender la muerte desde el pinto de vista de los que quedamos vivos.

Se divide la presente obra en nueve partes: 1. Muertes anunciadas, muertes sorpresivas; 2. La muerte como polaridad; 3. Estaciones: sorpresa, dolor, y despedida; 4. Cuentas pendientes, proyectos truncados; 5. El desgarro; 6. El apego; 7. Es posible decir adiós y seguir recordando; 8. Enfrentar la muerte inesperada; 9. Cómo podemos ayudarnos.

GROLLMAN, E. A. (1986) *Vivir cuando un ser querido ha muerto.* Ediciones 29. Barcelona

Escrito de manera sencilla y compasiva, sin dar soluciones rápidas, el autor nos pide que afirmemos nuestro dolor, que afirmemos la muerte y que al hacerlo así afirmemos la vida. Nos confirma que el no afligirse puede ser perjudicial pero al mismo tiempo nos conduce a través de nuestra confusión emocional hacia una nueva vida llena de esperanza. Suavemente, mirando siempre hacia adelante, dice lo que hay que decir para afrontar la muerte de un ser querido y ofrece consuelo para ayudarnos a seguir viviendo de una forma sensata y feliz.

HINTON, J. (1996) *Experiencias sobre el morir.* Seix Barral. 1ª Edición. Barcelona

El autor, médico y psiquiatra, ha dedicado gran parte de su vida al estudio de los problemas relacionados con los enfermos incura-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

bles, reacciones del moribundo y ayuda que precisa. El presente libro fue publicado en 1972 bajo el título "*Dying*".

Comienza con una introducción que nos acerca al natural y a la vez complejo mundo personal del muriente. Intenta el autor con el presente libro reunir un conjunto de precisiones y de ideas sobre la muerte, lo cual no ha sido tarea fácil puesto que son múltiples y diversos los aspectos de la conducta humana que están presentes y que interfieren, por lo que el Dr. Hinton ha dirigido su atención hacia los aspectos más importantes referidos al morir, al que muere, a los que se encuentran a su alrededor y por fin los que se condolerán por su muerte. Por ello comienza la primera parte del estudio con una breve descripción de algunos sentimientos e ideas de hombres y mujeres en torno a la muerte: actitudes en torno a la muerte (pp. 25-60). La segunda parte: el morir (pp. 61-126) gira en torno a las diferentes actitudes de los distintos pacientes próximos a morir, en los cuales describe los sufrimientos que los aquejan y las diferentes maneras en que se enfrentan a su propio final. La tercera parte: el cuidado de los enfermos de muerte (pp. 127-190) engloba aspectos tales como el tratamiento a moribundos, la prolongación de la vida y aceleración de la muerte, o hablando de la muerte con el propio enfermo. Se analizan los logros obtenidos, los fracasos y los problemas del cuidado médico y a responder a la pregunta: ¿quién ha de cuidar al enfermo?

La cuarta y última parte del libro: el duelo (pp. 191-223), centra la atención en los que se quedan una vez se ha producido el fallecimiento, centrándose en las reacciones ante la pérdida y en la manera o diferentes modos de reconstruir el esquema existencial que se ha visto alterado; luto y recuperación.

JAMES, J.W. & FRIEDMAN, R. (2001) *Manual para superar las pérdidas emocionales*. Los libros del comienzo. Madrid

Los autores desde su experiencia personal plantean un libro práctico con ejercicios que ayudan a las personas a elaborar el duelo. Consta de tres apartados: 1. referido al reconocimiento del problema subrayado con la dificultad de aceptar las pérdidas y proporcionar

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ayuda a quienes sufren; 2. dedicado a la preparación para el cambio en el que dan un papel activo a la persona en duelo, destacando como tarea la elaboración de la historia gráfica de pérdidas; 3. Soluciones mediante la gráfica de la relación para convertirla en una relación de elementos y de recuperación como son las enmiendas, elementos de perdón y declaraciones emocionales importantes a través de una carta.

JOHNSTON, J. (1992) *Pérdida de un miembro de la familia. Lecciones para enfrentarse a un desastre.* Capítulo 10 de: *Agonía, muerte y duelo.* Ed. El Manual Moderno. México

Pérdida de un miembro de la familia: lecciones para enfrentarse a un desastre. (pp. 163-180).

El autor recopiló las lecciones incluidas en este capítulo a través de su experiencia como trabajador social en un hospital, trabajador social general y posteriormente como delegado en jefe de un equipo de orientadores que ayudaban a los dolientes y sobrevivientes del desastre del Trasbordador Zeebrugge.

Se analiza en este capítulo: la naturaleza de la muerte, el doliente que sobrevive, tipos de ayuda ofrecida al sureste de Kent, subsiguiente al desastre del trasbordador Zeebrugge, las antiguas habilidades persisten, principios para los asistentes en desastre, problemas para los directores de asistentes en desastre, ayudar al doliente: el punto de contacto, aquellos que quedan atrás, incluyendo hijos, esposa, abuelos, ¿cómo podemos ayudar?, podemos prepararnos para ayudar, principios para quienes ayudan, conclusión.

Incluye la autora L. Sherr una guía para el desastre (pp. 175-179) y las conclusiones.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

KÜBLER-ROSS, E. (1969) *Sobre la muerte y los moribundos.* Grijalbo. Barcelona

Libro o clásico sobre la muerte y los moribundos más conocido, difundido y leído. Probablemente fruto de haber sido de los libros pioneros en cubrir la carencia que existía sobre el tema que aborda. Primero hace un acercamiento en su primer capítulo un abordaje sobre el miedo a la muerte (pp. 13-24). Para continuar con las actitudes con respecto a la muerte y al moribundo mediante la comprensión de los sentimientos los cuales los aborda a lo largo de los distintos capítulos a modo de fases: 1. Negación y aislamiento; 2. ira; 3. Pacto; 4. Depresión; 5. Aceptación. (pp. 59-178) Dedicando a continuación un capítulo a ese sentimiento recurrente a lo largo según la autora de todas las fases que es la esperanza (pp. 179-201). Ya en el capítulo 9 se aborda el crucial tema de la familia y el paciente (pp. 203-232) para continuar con algunas entrevistas con pacientes moribundos (pp. 233-305) valiosas para un acercamiento al sentimiento de muerte humano. En el capítulo 11 la autora nos acerca a las reacciones que se suscitaron ante el seminario sobre la muerte y los moribundos (pp. 307-336). En el último capítulo "terapia del enfermo de muerte" la autora a la vista de todo lo anterior nos lleva a entender que el paciente desahuciado tiene necesidades muy especiales que pueden cubrirse si nos tomamos el tiempo para sentarnos, escuchar y averiguar cuales son, dándole a este proceso valor sobre todo de tipo relacional y de trabajo personal (pp. 337-346). Incluye al final una bibliografía importante por orden alfabético de autores de 169 referencias de libros y artículos (en inglés).

KÜBLER-ROSS, E. (1974) *Questions and answers on death and dying.* McMillan Publishing Co. New York. (1998) *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido.* Ediciones Martínez Roca. Barcelona

Este trabajo de la Dra. E. Kübler-Ross realizado hace dos décadas, profundiza en las preguntas que son planteadas con más frecuencia acerca de la muerte de las personas cercanas. De reciente

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

edición en España, es una referencia importante para profesionales de la salud, religiosos, asistentes sociales, conductores de ambulancias, directores de funerarias y cualquier persona que esté interesa en el tema o tenga que afrontar el trance de la muerte de un ser querido. El objetivo de esta obra es pues aclarar dudas y responder a las preguntas que con mayor frecuencia plantean moribundos y sus familiares.

Se divide la presente obra en 13 capítulos que son: 1. El enfermo terminal; 2. Formas especiales de comunicación; 3. Enfermedades terminales y suicidio; 4. Muerte súbita; 5. Prolongación de la vida; 6. ¿dónde se encuentran mejor los pacientes terminales?; 7. Problemas en la familia después de la muerte; 8. Funerales; 9. Sentimientos de la familia y el personal sanitario; 10. Otros problemas del personal sanitario; 11. Vejez; 12. Preguntas sobre el humor, temor, fe, esperanza; 13. Preguntas personales.

KÜBLER-ROSS, E. (1991) *Vivir hasta despedirnos.* Ediciones Luciérnaga. Barcelona

En el presente ejemplar la autora, conocida mundialmente por su trabajo con los enfermos en situación terminal, nos ofrece no solamente enseñanza, sino también un testimonio gráfico de algunos de sus pacientes.

El propósito del presente libro es, pues, enseñar lo que sucede a los seres humanos, jóvenes o viejos, cuando se encuentran con que un mal los destruye por dentro, pero, a pesar de ello, pueden resurgir de la misma manera como una mariposa sale de su capullo, con sentimientos de paz y libertad, no sólo dentro de ellos mismos sino también de los que tienen la voluntad de compartir con ellos sus últimos momentos y la fuerza de decir adiós, sabiendo que, asimismo, cada despedida incluye una bienvenida.

Cada uno de los pacientes escogidos reaccionó de una manera diferente a su enfermedad y tenía un sistema diferente que los mantenía vivos, pero todos tuvieron la fuerza de aceptar su enfermedad sin temor al final, sin ninguna culpa, sin ningún sentimiento de dejar

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

algo por hacer, incompleto. Los únicos enemigos del hombre son el miedo y la culpabilidad, pero si podemos afrontar nuestro propio miedo, nuestros errores y asuntos pendientes, conseguiremos tener más respeto y amor propios, y tendremos más valor para luchar contra cualquier tormenta que nos sacuda.

La autora espera que esta aventura común con las fotos de sus pacientes, magistralmente realizadas por Mal Worshaw, lo diga todo, ya que no hay necesidad de muchas palabras para describir lo que sucede en ellos.

Tan importante es el texto como las imágenes. Ambos pueden darnos nuevas ideas sobre como acercarse y preparar esta despedida que debe ser un diálogo entre los que van a partir y sus familiares, conduciéndoles a la aceptación de la inevitabilidad de la muerte.

KÜBLER-ROSS, E. (1992) *Los niños y la muerte.* Ediciones Luciérnaga. Barcelona

El presente trabajo de la Dra. Kübler-Ross, está basado en la época que trabajó exclusivamente con niños, y ofrece a las familias de niños enfermos o ya fallecidos, la ayuda y la esperanza necesarias para sobrevivir. En un lenguaje sencillo y cálido Elisabeth nos habla de los miedos, dudas, confusión y angustia de aquellos padres confrontados con una enfermedad terminal o con la muerte súbita de un hijo.

Se divide el libro en los siguientes apartados: 1. Pensamientos (9-14); 2. El comienzo de la vida (15-42); 3. La muerte súbita (43-66); 4. Lesiones cerebrales y estados de coma (67-78); 5. Forma natural de preparar a los niños para la vida (79-100); 6. El duelo, catalizador para el crecimiento y la comprensión (101-126); 7. Niños desaparecidos, asesinados y suicidio infantil (127-150); 8. Tratamientos alternativos: la visualización (151-164); 9. Cuando los niños saben que van a morir (165-188); 10. Como pueden ayudar los amigos (189-216); 11. Los funerales (251-264); 13. Aspectos espirituales del trabajo con niños moribundos (265-292); 14. Recursos: grupos y sistemas de apoyo (293-295).

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

KÜBLER-ROSS, E.; KESSLER, D. (2006) *Sobre el duelo y el dolor.* Ediciones Luciérnaga. Barcelona

Este libro a modo de legado final de la autora fue completado antes de morir, y en el vuelve a hablar de las cinco etapas del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación; el mundo interno del duelo, el mundo externo del duelo, las circunstancias específicas (niños, pérdidas múltiples, desastres, suicidio, la enfermedad de Alzheimer y la muerte repentina); la cara cambiante del duelo. Inspiración y consejos prácticos, basados en las experiencias personales y profesionales de los autores. Para concluir con el Epílogo: El don del duelo.

LEADBEATER, C. W. (1988) *A los que lloran la muerte de un ser querido.* Editorial Sirio. Málaga

C.W. Leadbeater escribe de una manera entrañable, en sepia, acompañado de las maravillosas ilustraciones de La Divina Comedia de Gustavo Doré, acompañando a quienes han perdido por la muerte a alguien que amaban entrañablemente, alguien que quizá era para nosotros todo el mundo, por lo que ahora nos parece que el mundo está vacío y que la vida no vale ser vivida. Intentando clarificar las dudas que tengamos y abriendo nuestro corazón a la unidad y al amor Leadbeater nos lleva de la mano en este mundo de la pena y la aflicción.

LEE, C. (1995) *La muerte de los seres queridos.* Plaza & Janés Editores. Barcelona

La autora nos propone ensanchar muestro entendimiento de la naturaleza de la experiencia del dolor y de los modos en que los seres humanos hacen frente a la pena o reaccionan ante ella. Porque si bien ésta, como el amor, constituyen una de las experiencias más profundas de la vida, también es una de las más desatendidas.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Carol Lee nos revela los aspectos inesperados de entrevistas y concibe el libro como una investigación al intentar averiguar lo que significan las experiencias personales para todos nosotros.

Este libro se ocupa, en esencia, de expediciones. Buena parte del desplazamiento que efectuamos hacia la pena, y a través de ella, tal como llama la autora "el viaje de dentro hacia fuera". ¿Cómo lo realizamos? ¿Cómo logran las personas salvar el enorme foso entre los sentimientos intensos causados por el dolor y un mundo exterior ajeno a su desorden íntimo? ¿Cómo retornan al mundo tras haber sufrido un tremendo golpe?

La autora plantea muchas preguntas y respuestas, implícitas, respecto a pérdidas de todas clases y experiencias diversas.

Se divide el libro en trece capítulos: 1. La defensa frente a la pena; 2. Adultos conscientes y los hijos ajenos; 3. Objetos de deseo; 4. Ruptura de la fidelidad; 5. Que lo pases bien; 6. Cualquier montaña bastante alta; 7. Corazones de plástico en la puerta del frigorífico; 8. Detener el tiempo; 9. Resurrecciones; 10. Apaciguar al vicario; 11. En cada final hay un comienzo; 12. No basta con una placa en un rosal; 13. No es la única tragedia.

En el epílogo (pp. 235-238) la autora nos revela que motivo la llevó a escribir el libro. Es una experiencia de gran enseñanza.

LINDEMANN, E. (1944) *Syntomatology and management of acute grief (sintomatología y manejo de la aflicción aguda)* American Journal of Psychiatry. Vol. 101, pp. 141-148

Esta obra corta, pero ya clásica, sigue siendo de los mejores informes descriptivos sobre la aflicción aguda. En ella, el autor Erich Lindemann, distinguió primero entre la aflicción normal y la patológica y sugirió un método directo de corregir la aflicción reprimida o retardada.

Desgraciadamente, no reconoció que una de las condiciones más comunes que requieren de ayuda psiquiátrica es la aflicción crónica y ésta no se cura con la terapia del autor.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LUKAS, E. (2002) *En la tristeza pervive el amor*. Ed. Paidós Ibérica

La Dra. Lukas, psicóloga clínica y psicoterapeuta, discípula de Víctor Frankl, fundador de la Logoterapia, nos plantea una nueva visón de duelo llena de sentido y significado, distinta a los psicologismos tradicionales o encasillamientos teóricos al presentar una visión del dolor no como un sentimiento sino como: "el conocimiento de una pérdida valiosa", desde la cual el doliente adquiere una sabiduría especial que le dará paso a una profunda transformación interior. Invitándonos a abordar el tema desde un lugar diferente; desde el reconocimiento valioso de lo que hemos tenido, de lo que hemos compartido en nuestras vidas. El duelo, según señala, "es el precio que se tiene que pagar" por las correspondencias amorosas compartidas. El dolor experimentado en el duelo es directamente proporcional, según esta teoría, a la cantidad de amor recibido-invertido en la relación que se llora.

No hay manera de eliminar el dolor del duelo, es en él donde dónde reside precisamente el enorme valor de la relación, es el espejo de nuestra riqueza, el lugar en el cual se eterniza el amor. Por ello propone una serie de pasos para "Resucitar desde duelo": 1.-Retiro a la calma; 2.-Enfrentamiento con la situación; 3.-Lucha por una posición digna de vivir; 4.-Intensificación de la espiritualidad.

LUFT, L (2006) *Pérdidas y ganancias*. Santillana. Madrid

La autora Lya Luft, es traductora y profesora de lingüística en el Brasil actual, y que parte de su propia experiencia que entiende que tal como la vida, no se teje sólo de una tela de pérdidas sino que nos proporciona una sucesión de ganancias. Se divide la obra en cinco apartados: 1. Invitación; 2. Dibujando en el fondo del espejo; 3. Domesticar para no ser devorado; 4. Perder sin perderse; 5. Tiempo de vivir.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

MARKHAM, U. (1997) *Cómo afrontar la muerte de un ser querido.* Ed. Martínez Roca. Barcelona

La autora, Úrsula Markham, nos refiere que tarde o temprano todos tendremos que enfrentarnos a la pérdida de algún ser amado, pero nos pregunta: ¿estamos preparados para ello?

El presente libro, a modo de manual, nos ofrece ayuda y consuelo que tan indispensables resultan en tales momentos.

El trabajo se divide en ocho capítulos: 1. Sobre la pérdida de un ser querido; 2. ¿qué viene después?; 3. Asuntos pendientes; 4. Duelo infantil; 5. La pérdida de un hijo; 6. Casos atípicos; 7. Cuando se nos concede un margen; 8. Celebración de la vida.

Breve reseña bibliográfica de ocho títulos.

MARTÍNEZ VILA, P. (2006) *Mas allá del dolor. Superando las pérdidas y el duelo.* Publicaciones Andamio

Es un libro práctico que parte de la idea de que las personas que transcurren por el camino de las pérdidas y el duelo no están preparadas para escuchar sermones, siendo sus necesidades la comprensión, el consuelo, la cercanía y, sobre todo, la esperanza. El autor licenciado en medicina y especialista en psiquiatría y ejerce como psiquiatra en el Hospital Evangélico en Barcelona, y busca en el presente libro que el lector se ayude a sí mismo en el viaje de las pérdidas y el duelo, en ese viaje en el que analiza lo que sucede por dentro, cuando la recuperación se hace difícil, ¿cómo podemos ayudar?, pérdidas muy dolorosas, el divorcio y más allá del dolor.

NEIMEYER, R.A. (Ed.) (2002) *Meaning reconstruction & the experience of loss.* American Psychological Association. Washington, DC.

Magnífico trabajo sobre las pérdidas y el duelo. Robert A. Neimeyer (Ed.), Therese A. Rando, Kenneth J. Doka, Paul C. Rosenblatt,

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Nancy s. Hogan y C. R. Snyder, abordan a lo largo de 17 capítulos distribuidos en cinco partes los siguientes temas:

Parte I. Breaking ground: Toward a fresh theory of grieving (11-74) 1. Beyond decathexis: Toward a new psychoanalytic understanding and treatment of mourning; 2. Releraning the world: Making and finding meanings; Meaning making in the dual process model of coping with bereavement.

Parte II. Re-establishing relationships: Context and connection (75-135) 4. The inner representation of the dead child in the psychic an social narratives of bereavement parents; 5. Family construction of meaning; 6. The death of a child with a developmental disability.

Parte III. Trascending trauma: Growth alter loss (135-211) 7. The tormented and the transformed: Understanding responses to loss and trauma; 8. Posttraumatic growth: The positive lessons of loss; 9. Spiritual resources following a partner's death from AIDS; 10. Positive outcomes of losing a loved one.

Parte IV. Healig stories: Research and reflexivity (211-259) 11. Shattered beliefs: Reconstituting the self of the trauma counsellor; 12. Embrancing their memory: The construction of accounts of loss and hope; 13. Research as therapy: The power of narrative to effect change.

Parte V. Renegotiating the World: Meaning making in grief therapy (259-343) 14. The language of loss: Grief therapy as a process of meaning reconstruction; 15. Construing Stress: A constructivist therapeutic; 16. Trauma, grief, and surviving childhood; 17. Videography: Re-storying the lives of clients.

NEIMEYER, R.A. (2002) *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo.* Paidós. Barcelona

El autor, doctor en psicología (Universidad de Memphis) y editor de la publicación Death Studies, aborda un texto apasionante tanto en su aspecto emocional como teórico, dividiendo la presente obra en 3 partes diferenciadas: 1. Para quienes han sufrido una pérdida (la

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

experiencia de la pérdida, amar y perder, perdida de trabajo y de rol, la actividad del duelo, contexto y conexión y ritual y renovación); 2. Para los que ayudan (la reconstrucción de significado y la experiencia de la pérdida, y las dimensiones de diversidad en la reconstrucción de significados); 3. Aplicaciones personales (aplicaciones y fuentes para ampliar la información a modo de recursos: libros, organizaciones, Internet).

O'CONNOR, N. (2002) *Déjalos ir con amor. La aceptación del duelo.* Editorial Trillas. México

La autora, reúne tanto información especializada como experiencias vividas por personas en torno a la muerte, evitando caer en el error de construir un compendio de consideraciones generales sobre la muerte a lo largo de doce capítulos: 1. Cuando muere una persona; 2. Etapas del duelo; 3. Sentimientos de dolor; 4. La muerte de un cónyuge; 5. La muerte de los padres; 6. La muerte de los hijos; 7. La muerte antes o después de nacer; 8. La muerte de amigos y hermanos; 9. La propia muerte: el proceso de morir; 10. Muerte por suicidio; 11. Tu estilo de autoprotección; 12. Manejo de la pérdida y un apéndice sobre sugerencias para apoyar a los sobrevivientes.

PANGRAZZI, A. (1993) *La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida.* Ediciones Paulinas

Arnaldo Pangrazzi, es Camilo y profesor de Pastoral, opta por que hablemos y pensemos en el duelo, cuestión por otra parte inevitable, inscrita en la ley de la vida y que nos ayuda a crecer. Divide la obra en diez capítulos: 1. La variedad de las pérdidas; 2. La dinámica del duelo; 3. Factores importantes en el luto; 4. Las reacciones normales a una pérdida; 5. Las reacciones atípicas del duelo; 6. Los objetivos del duelo; 7. El duelo de los niños; 8. El vocabulario de la esperanza; 9. El vocabulario de la misericordia y 10. La Iglesia y el luto.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

PARKES, C. M. (1973) *Bereavement: Studies of grief in adult life (La aflicción: estudios de la pena en la vida adulta.* International Universities Press. New York

Resumen conciso y fácil de leer de la psicología de la aflicción, que trata sobre todo de la muerte de un cónyuge, pero que toca otros problemas mucho más amplios.

El presente trabajo fue escrito originariamente para sanitarios y otros miembros de profesiones relacionadas, aunque también ha ayudado a muchas personas que han sufrido pérdidas y que han encontrado que les ha ayudado a comprender la naturaleza de sus propias reacciones ante estas pérdidas.

PINCUS, L. (1974) *Death and the family: the importance of mourning (la muerte y la familia: la importancia del luto).* New York: Pantheon Books

Tras trabajar durante muchos años la autora, como terapista marital en la Clínica Tavistock de Londres, y tras la muerte de su propio marido, Lily Pincus dirigió su atención a la tarea de ayudar a los miembros de la familia a encararse con problemas de muerte y pérdida.

Libro rico en referencias a casos de su propia práctica, en el que se demuestra como diferentes tipos de matrimonios dan lugar a diferentes tipos de pena e indica los enfoques clínicos que ha encontrado de utilidad.

POCH, C.; HERRERO, O. (2003) *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades.* Paidós. Barcelona

Las autoras del presente libro Concepció Poch licenciada en filosofía y master en psicopedagogía y Olga Herrero doctora en psicología, revelan lo importante de una formación adecuada que atienda al sufrimiento y el impacto de la muerte de las personas, por ello y fruto de la necesidad de que educadores, padres, pedagogos, psicó-

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

logos y profesionales de la salud, tomen consciencia de la necesidad de tratar, en los distintos niveles educativos, el tema de la muerte y el duelo, nos proponen un recorrido de reflexión y de posibles respuestas a los distintos interrogantes: ¿Cómo afecta a la educación la "sutil" discreción existente en torno a la muerte y el hecho de morir?, ¿Por qué nos planteamos "educar para la muerte"? ¿Y para qué? ¿Cómo explicar a los niños la experiencia de la muerte y hacer frente a sus preguntas?, ¿Cómo se trata la muerte en los curriculos educativos?, ¿Cómo dar la noticia de la muerte de un ser querido para él a un niño o a un adolescente?, ¿Cómo elaboran los duelos los adolescentes, los niños y los adultos? El presente trabajo viene a contribuir de modo importante en ese espacio educativo de la pedagogía de la vida y de la muerte como una formación más, integradora, aportando a su vez testimonios y propuestas educativas a modo de estrategias de enseñanza-aprendizaje útiles que fomenten la reflexión personal y la práctica profesional.

POLETTI, R. Y DOBBS, B. (2004) *Cómo crecer a través del duelo.* Barcelona: Ediciones Obelisco

Cualquier pérdida es dolorosa. El duelo de un ser amado es especialmente difícil de superar. La ruptura de un matrimonio, el fin de una relación de pareja, el alejamiento forzado de las personas que amamos, la pérdida de empleo, los cambios físicos repentinos debidos a una enfermedad o accidente, además de la pérdida de bienes, de objetivos y de ideales, deben pasar por un proceso de duelo.

Este proceso es un camino sinuoso y complejo que supone una experiencia intensa a nivel psíquico, emocional, mental y espiritual. Ante la llegada de esa pérdida inesperada y, muchas veces, incomprensible, cada persona vive su dolor opresivo y personalísimo.

El sufrimiento forma parte de la vida y saber crecer a través del duelo es el único camino hacia una experiencia plena.

Las autoras, enfermeras y licenciadas en Ciencias de la Educación, abordan en diferentes capítulos: el proceso de apego; tipos de pérdidas; el proceso de duelo; vivir el proceso de duelo; la pérdida de un hijo; los adolescentes y el luto; la importancia de los ritos funerarios…

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

REOCH, R. (1998) *Morir bien*. Ediciones Oniro. Barcelona

Este es un libro lleno de belleza, esperanza y dignidad, en el que tanto quienes se hallan en la antesala de la muerte como los amigos, familiares y profesionales que les rodean encontrarán los consejos y la tranquilidad que necesitan. Su contenido, riguroso y útil, es el resultado de la experiencia de un equipo multiprofesional de especialistas de fama internacional y expertos en terapias complementarias, además de la de profesionales que trabajan en residencias geriátricas o con enfermos terminales.

En la quinta parte (pp. 159-183) *El viaje de retorno* se abordan las despedidas, los recuerdos, y lo inesperado, en las siguientes partes: aquellos que amamos, convivir con el dolor, muertes imprevistas, muertes prematuras, las tres preguntas, viajes interrumpidos, decir adiós, entierros verdes, el recuerdo, muertes exuberantes, regresar a la muerte y, una cultura mundial.

RIBA, L.M. (2003) *Si has perdido a alguien que amabas*. Editoras Vergara y Rivas. Argentina

Libro pensado para momentos de encuentro con uno mismo, en los que nos quedamos solos con nuestro dolor de la pérdida y recuerdos. En el que se acercan pensamientos que abrazan nuestro corazón, escritos desde la sencillez y la sensibilidad, sirven de guía y consuelo.

ROCCATAGLIATA, S. (2000) *Un hijo no puede morir. La experiencia de seguir viviendo*. Grijalbo. Santiago de Chile

La autora es periodista, pero en 1986 a consecuencia de perder el segundo de sus hijos comparte su dolor con otras madres y funda la Corporación Renacer. Incluye los siguientes apartados con testimonios de personas cada uno, tras una introducción que habla de Francisco: El dolor de los míos; Cada persona vive el dolor a su manera; Muerte por enfermedad terminal; Muerte por accidente;

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Muerte por homicidio; La muerte por suicidio; La muerte del hijo único; La visión de la muerte desde la fe; El dolor de los hermanos; Sí es posible salir.

ROJAS, S. (2005) *El manejo del duelo. Una propuesta para un nuevo comienzo.* Ed. Gránica. Barcelona

El presente libro parte de la visión a modo de propuesta de reencontrarle sentido a la vida cuando se ha perdido un ser querido. Escrito en un lenguaje sencillo, va explicando al lector y a lo largo de cinco capítulos los siguientes temas: 1. El duelo en diferentes épocas y culturas; 2. El duelo; 3. Las tareas del duelo; 4. Manejo de las manifestaciones del duelo y 5. Testimonios.

SAHLER, O. (1983) *El niño y la muerte.* Alhambra. Madrid

El presente trabajo se realizó fruto de la participación de 19 colaboradores, tras una Reunión en el Centro Médico de la Universidad de Rochester (1977) durante un Simposio sobre el tema "el niño y la muerte". El presente compendio, tiene además opiniones y teorías de algunos que no estuvieron presentes. A rasgos generales podríamos decir que afortunadamente o por desgracia, no existen términos absolutos, y en su lugar, cada individuo ha de aprender por su cuenta a entender al niño y su familia, para resolver casos particulares, y para ayudarle a él y a cuantos le rodean en sus esfuerzos para encontrar su lugar dentro del marco por la lucha con la muerte.

Se divide el presente y exhaustivo trabajo en cuatro partes:

PRIMERA PARTE: La familia y el niño (pp. 29-41) la cual incluye los capítulos: 2. Estructura y adaptación de la familia a la pérdida: colaborando a afrontar la muerte de un niño; 3. Modelos de comunicación en familias enfrentadas a enfermedades mortales; 4. El niño agonizante y la familia: misiones del asistente social; 5. El médico de cabecera y la familia durante y después de la enfermedad final (pp. 69-79); 6. Distintas alternativas para el cuidado del niño agonizante:

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

asilo, hospital, hogar; 7. Efecto sobre la familia de la muerte neonatal; 8. Muerte repentina; 9. Muerte y genética en la infancia.

SEGUNDA PARTE: El médico y el niño mortalmente enfermo (pp. 119-172) el cual incluye los capítulos: 10. La relación de los médicos que trabajan con niños mortalmente enfermos y sus familias; 11. El especialista en asistencia crónica: ¿Y quién nos ayuda a nosotros?; 12. Reflexiones de un médico; 13. El punto de vista de una enfermera de plantilla; 14. Opinión de una enfermera especialista.

TERCERA PARTE: Supervivencia (pp. 173-216) incluyendo los capítulos: 15. los ritos mortuorios: opinión de un empresario de pompas fúnebres (pp. 173-180); 16. Reacción de los niños y adolescentes ante la muerte de un padre o un hermano; 17. Repercusión en los niños del suicidio paterno; 18. Grupos de padres como ayuda en la aflicción (pp. 201-207); 19. La aflicción de los abuelos (pp. 208-216).

CUARTA PARTE: Consideraciones éticas y educativas (pp. 217-264) el cuál incluya los capítulos: 20. ¿Dónde está Dios? (pp. 217-225); 21. El derecho a la información y libertad de elección del moribundo ¿es para menores?; 22. Programa educativo sobre la muerte (pp. 236-245); 23. Lecturas apropiadas para niños, jóvenes y padres (pp. 246).

Se incluyen además: Epitafio para la muerte de un niño en la página 265; reflexiones de una hermana (pp. 266-268); reflexiones de una madre (pp. 269-274).

SÁNCHEZ, E.J. (2001) *La relación de ayuda en el duelo.* Sal Térrea. Santander

El autor es responsable de grupos de autoayuda para personas en duelo del Centro de Escucha San Camilo de Madrid. Desglosa a lo largo de siete capítulos los siguientes temas: 1. La muerte es la vida; 2. El duelo por la pérdida. Algunos conceptos básicos; 3. De la acogida al diálogo; 4. Cómo nos sentimos: vivencias y reacciones del duelo; 5. La relación de ayuda en grupo; 6. La relación de ayuda a la familia en duelo y 7. El Dios solidario.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

SAVAGE, J. A. (1992) *Duelo por las vidas no vividas.* Luciérnaga. Barcelona

Estudio psicológico de la analista junguiana Judith A. Savage, que estudió y practicó en Zurich, investigando durante quince años en el tema de la pérdida en niños pequeños o recién nacidos y el duelo que ello comporta. Nos habla a través de la experiencia de sus pacientes, así como de los grupos de apoyo creados para acompañarlos. El análisis de los sueños de los padres de éstos pequeños, confirma la relación existente con el hijo perdido. El desarrollo psicológico cambiará forzosamente tras este acontecimiento y la Dra. Savage nos indica la manera positiva de ayudar en él.

Se divide el presente libro en siete capítulos: 1. Cuando la naturaleza no es una madre; 2. La Anunciación: el sentido de la descendencia; 3. Los motivos etnológicos y arquetípicos que gobiernan la estructura del duelo; 4. Modelos arquetípicos del duelo: la búsqueda; 5. Modelos arquetípicos del duelo: el restablecimiento; 6. Modelos arquetípicos del duelo: el renacimiento, la resolución del duelo y la expansión de la conciencia; 7. Implicaciones para la práctica clínica.

SHERR, L. (1992) *Agonía, muerte y duelo.* El Manual Moderno. México

Capítulo 5: Establecimiento e inicio de un servicio de orientación durante el duelo. En el presente capítulo nos introducen el este mundo que nos concierne a todos y en el mundo de sentimientos que surgen y que necesitan expresarse. Se divide el capítulo en: evaluación de las necesidades de la comunidad; selección de orientadores; capacitación; apoyo a los orientadores; el papel del coordinador; educando a la comunidad; resumen.

Capítulo 11: Pérdida y el virus de Inmunodeficiencia humana: ¿A quién afecta el VIH?; la población en general; discriminación; realización de la prueba del VIH; como proporcionamos los resultados de la prueba; orientaciones pre y post análisis; el papel de las realidades básicas; efectos de un resultado positivo de VIH; necesidades de

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

orientación en las personas de alto riego, y en las que no continúan con el proceso de la prueba; orientación a los familiares y a la pareja; otros miembros del personal médico; cómo enfrentar la pérdida; cómo enfrentarse a las reacciones emocionales; comentarios finales.

SHOSANA, B. (1996) *Comprender la enfermedad, aceptar la muerte*. Obelisco. Barcelona

En los capítulos: 7. el arte de la separación (115-136) y 8. Tener el valor de seguir adelante (137-150) se abordan aspectos, consideraciones y ejercicios interesantes para entender y resolver la pérdida.

TIZÓN, J.L. (2004) *Pérdida, pena y duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Paidós. Barcelona

Jorge L. Tizón es psiquiatra, psicólogo y psicoanalista, y en el presente tratado se plantea ayudarnos a reflexionar sobre la importancia del tema que nos trae no sólo para los individuos directamente afectados, los deudos, sino para los allegados, familia y sociedad. La presente obra, se divide en diez grandes capítulos: 1. Introducción; 2. Definiciones y modelos; 3. Importancia de la biografía sanitaria de los procesos de duelo y pérdida afectiva; 4. Momentos del duelo; 5. Variables que afectan la elaboración del duelo; 6. El duelo y los procesos de duelo en la infancia; 7. Los procesos de duelo en la familia; 8. Procesos de duelo y psicopatología; 9. Acompañando duelos y pérdidas; 10. Penando las muertes y otras pérdidas particularizadas.

WORDEN, J.W. (1997). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós. Barcelona

El autor J. William Worden, profesor de psicología de la Harvard medical School y la Rosemead School of Psychology (California), así como autor de *Personal Death Awareness* y coautor de *Helping Cancer Patients Cope*, plantea una magnífica guía que describe principios y procedimientos específicos del asesoramiento psicológico que

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

pueden ser útiles para trabajar con pacientes en proceso de duelo que estén sufriendo ciertas reacciones emocionales. El autor describe los mecanismos del duelo y los procedimientos que deben llevarse a la práctica para ayudar a las personas a realizar las "tareas" correspondientes a su superación y, a la vez, explican como los duelos no resueltos pueden provocar problemas que requieran de la psicoterapia, reacciones emocionales exageradas, crónicas, enmascaradas o retardadas y que el terapeuta deberá diagnosticar y tratar. La obra se centra así en los temas del duelo patológico, la familia en proceso de duelo entendida como paciente, el duelo del propio profesional o las pérdidas especiales, por ejemplo: los abortos provocados y espontáneos, y proporciona las herramientas necesarias para adiestrar a los asesores psicológicos en este tipo de cuestiones. Esta segunda edición, añade además un nuevo e importantísimo material sobre el SIDA y el duelo y las reacciones de este último con la tercera edad, así como una amplia y completa bibliografía de 426 referencias de artículos de autores en inglés por orden alfabético. La referencia más actual es del año 1988.

* * *

De los libros referidos considero referencias indispensables personales y profesionales para quienes quieran profundizar en las pérdidas y el duelo las obras y autores siguientes:

1. La obra *Aflicción y Melancolía* de Sigmund Freud: "*Mourning and melancolía (1917)*".
2. La obra de John Bowlby: El *Apego. La Separación. La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*; *Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida*; *Una base segura: Aplicaciones clínicas de una teoría del apego.*
3. La obra de Colin Murray Parkes: *"Recovery from Bereavement, (1983); Bereavement: Studies of Grief in Adult Life (3rd Ed 1996); Counselling in Terminal Care and Bereavement (1996) y Love and Loss: the roots of Grief and its Complications (2006)".*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

4. El manual de la investigación de la pérdida de Margaret Stroebe y colaboradores: *"The Handbook of Bereavement Research (2001)"*.
5. La obra de Robert A. Neimeyer y en particular sus libros "Reconstrucción de significados y experiencia de la pérdida y Aprender de la Pérdida: *"Meaning reconstruction & experience of loss (2002)"*.
6. El libro de Deborah Carr "La pérdida del cónyuge al final de la vida": *"Spousal Bereavement in Later Life, 2006"*.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES

- Organización Mundial de la Salud www.who.int
- Programa de las Naciones Unidas para el SIDA www.UNAIDS.org
- Fundaciones Princesa de Gales Memorial Fund www.thework-continues.org
- Robert Woods Johnson Foundation www.rwjf.org
- Edmonton Regional Palliative Care Programa http://www.palliative.org
- European Associationfor Palliative care (EAPC) http://www.eapcnet.org
- Fundación ADESTE fundacionadeste@terra.es
- Latin American Palliative care Association- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) Email alcp@intercom.com.arg
- Fundación Paliativos sin Fronteras palsinfronteras@terra.es
- The Iniciative por Pediatric palliative care www.ipcweb.org
- International Association for Hospice and Palliative care. www.hospicecare.com
- International Association for the Study of Pain www.iasp-pain.org
- Help the Hospices,UK Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide www.helpthehospices.org.uk
- World Health Organization Collaborating Center in policy and Communications in Cancer Care www.medsch.wisc.edu/pain-policy
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos www.secpal.com
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos www.sovpal.org sovpal@sovpal.org
- World Health Organization (WHO)Palliative Care Program http://www.who.int/cancer/palliative/en

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- The Iniciative for Pediatric Palliative care www.ippcweb.org
- WHO collaborating Centre, Wisconsin, USA, www.medsch.wisc.edu/painpolicy
- American Academy of Hospice and Palliative Medicine (www.aahpm.or)
- American Academy of Pain Medicine (www.painmed.org)American Geriatrics Society. (www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/index.shtml)
- American Medical Association Education of Physicians on End of Life Care EPEC) www.ama-assn.org/ethic/epec)
- American Pain Society (www.ampainsoc.org
- National hospice and Palliative Care organization www.nhpco.org
- International Association for Hospice and Palliative Care. www.hospicecare.com
- International Association for the Study of Pain www.halcyon.com/iasp)
- National Hospice Organization (www.nho.org)
- Pain.com (www.pain.com)
- The University of Texas MD Anderson Cancer Center palliative.mdanderson.org
- Worldwide Congress on Pain (www.pain.com

Son muy recomendables estas páginas y sus links:

- http://www.anestcadiz.com/base/amigas8.htm
- http://www.anestcadiz.com/base/amigas1.htm
- http://www.anestcadiz.net/base/legal1.htm
- http://www.anestcadiz.net/base/legal2.htm

FILOSOFÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS –Universidad del País Vasco/ Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Varios libros http://www.ehu.es/yvwcaroa/fcp.html
Tanatología. http://tanatologia.org/paliativos-texto.html

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Publicaciones Paliativas

- American Academy of Hospice and palliative Medicine Bulletin (Gratuito) http://www.aahpm.org/education/bulletin.html
- American Society of Clinical oncology (ASCO) News (Gratuito) http://www.asco,org/ac1,1003,_12-002005,00.asp
- Circular Asociación Latinomericana de Cuidados Paliativos www.hospicecare.com/circular
- End of Life/Palliative Education Resource Center http://www.eperc.mcw.edu
- European Association for palliative Care (gratuito) http://www.eapcnet.org/publications/news.asp
- International Association for hospice and palliative Care (IAHPC) Newsletter (gratuito), http://www.hospicecare.com/pubsindx.htm
- National Hospice and palliative care Organization News Briefs (gratuito) ttp://www.nhpco.org/i4apages/indez.cfm?pageid=3649&open-page=3640
- Palliative Care Drugs Newsletter (Gratuito- requiere registro) http://www.palliativedrugs.com/pdi.html
- Cancer Pain release www.WHOcancerpain.wisc.edu
- Hospice information www.hospiceinformation.info
- IAHPC www.hospicecare.com
- World hospice Palliative Care Online avril@hospiceinformation.info
- Palliatif (Francés) irzpalli@vtx.ch
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Varios libros que pueden descargarse. www.sovpal.org

- **Revista de Medicina y Cine/ Journal of Medicine and Movies** © Ediciones Universidad de Salamanca. http://www.usal.es/revistamedicinacine

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

- **Manuales**

Doyle, D. and Woodruff, R. *Manual for palliative care.* www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

FUNDACIONES E INSTITUCIONES QUE TRABAJAN EN EL DUELO

Asociación de Mutua ayuda ante el Duelo www.amad.es

Asociación de Víctimas del terrorismo www.avt.org
http://www.avt.org/index.asp

Asociación Andaluza de víctimas del Terrorismo. www.aavt.net

ASPAHIFA (Asociación de padres con hijos fallecidos)

Renacer-Donostia. telf. 620423069 www.renacer-barcelona.org

Ayuda mutua ante las pérdidas de seres queridos)
www.taranna.es/anjicarmelo

Ayuda en el duelo por la pérdida de un hijo
www.carlosjuanbianchi.com.ar

Alaia-duelo.com www.alaia-duelo.com/enlaces.htm

COVITE, Colectivo de Víctimas del Terrorismo. País Vasco. Gipuzkoa. www.covite.org

Grupos de Apoyo, pérdida y duelo /Seit
www.tanatología.org/sat/gruposapoyo_espana

Krisalida.Asociación de apoyo al duelo de padres
www.krisalida.com

ASOCIACIÓN ORUMAR de apoyo Psicológico y humano integral
C/ Gorbea nº 15 1º Izda. 01012 Vitoria
Tel. 945245194, 699858026
mail asociacionorumar@hotmail.com
Orumar significa de "oruga a mariposa"

Asociación de Viudos y viudas. Gipuzkoa, c/ Palacio, 4 Bajo, 20008 Donostia-San Sebastián. Tf. 943 215487

Asociación de personas solas. ASPERSO.
C/Txofre, 9. 20001. Donostia- San Sebastián, tf. 943322400

Nagusilan RSVP Asociación de Personas jubiladas voluntarias
Arrasate,51, 2 D., 20005 Donostia-San Sebastián, tf 943 475 021, fax 943 4655581, nagusilan@terra.es

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Asociación 11 M Afectados del terrorismo
www.asociación11m.org/ver

Asociación de Ayuda a enfermos graves y personas en duelo.Madrid. www.vivirlaperdida.com/enlaces

Asociaciones de pacientes. El duelo.
www.fisterra.com/salud/1infocons/duelo

Hispavista.Guía. Asociación para apoyo en el duelo.Guía.
www. hispavista.com/sociedad-y-cultura

Renacer-Barcelona. Ayuda mutua ante el duelo por la muerte
www.renacer-barcelona.org

Duelo y estrés postraumático
www.ucm.es/BVCM/Psi/doc/5983.pdf

Guía del Duelo. Grupo de Estudios de Duelo en Vizcaya
www.fisterra.com/guias2 duelo.asp

La muerte y el duelo www.kidshealth.org/teen/en-espanol

Medline Plus. Pérdida de un ser querido. Servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos
www.nlm.nih.gov/medlineplus/sspanish/beravement

M.I.S.S. Foundation when a child dies

Parasiempre en el corazón. Grupo de apoyo para madres y padres que han perdido hijos. Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT). Santa Cruz de Tenerife. Lidia y Luís. Email: alfonso@tanatologia.org. Teléfonos: 635180728 (Lidia y Luis) y 670354990 (Alfonso).

Acoduel. Acompañamiento en el duelo. Grupo de apoyo. Sociedad Española e Internacional de Tanatología (SEIT). Las Palmas de Gran Canaria. Email: roberto@tanatologia.org. Teléfono 692172373 (Roberto).

Navarra. Fundación SENDA Fundazioa, de ayuda al duelo. Telf. 948258153. rakel@sendafun.org
www.sendafun.org

Grief resolution index http://www.promotingexcellence.org/downloads/measures/grief_resolution_index. pdf (resolución del duelo)

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Toolkit of Instruments to Measure End of Life Care. Surrogate After death interview
http://www.gwu.edu/cicd/toolkit/tool3.htm

Fundación de Padres que han perdido hijos
"http://www.missfoundation.org/bios/melichaltroesink.html

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

DIJO ALMITRA: Háblanos del Amor

"Y él alzó su cabeza, miró a la gente y la quietud descendió sobre todos. Entonces, con fuerte voz, dijo:

Cuando el amor os llame, seguidlo.
Aunque su camino sea duro y penoso.
Y entregaos a sus alas que os envuelven.
Aunque la espada escondida entre ellas os hiriera.
Y creed en él cuando os hable.
Aunque su voz aplaste nuestros sueños, como hace el viento del norte, el viento que arrasa los jardines.

Porque, así como clamor os da gloria, así os crucifica.
Así como os da abundancia, así os poda
Así como se remontan a lo más alto y acaricia vuestras ramas más débiles, que se estremecen bajo el sol.
Así caerá hasta vuestras raíces y las sacudirá en un abrazo con la tierra.

Como a gavillas de trigo él os une a vosotros mismos.
Os desgarra para desnudaros.
Os cierne, para libraros de los pliegues que cubren vuestra figura.
Os pulveriza hasta volveros blancos.
Os amasa, para que lo dócil y lo flexible renazca de vuestra dureza
Y os destina luego a su fuego sagrado, para que podáis ser sagrado pan en la sagrada fiesta de Dios.

Todo esto hará el amor en vosotros para acercaros al conocimiento de vuestro corazón y convertiros, por ese conocimiento en fragmento del corazón de la Vida
Pero si vuestro miedo os hace buscar solamente la paz y el placer del amor.
Entonces sería mejor que cubrierais vuestra desnudez y os alejarais de sus umbrales
Hacia un mundo sin primavera donde reiréis, pero no con toda vuestra risa, y lloraréis, pero no con todas vuestras lágrimas.

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

El amor no da más que de sí mismo y no toma nada más que de sí mismo.
El amor no posee ni es poseído.
Porque el amor es todo para el amor.

Cuando améis no digáis: "Dios está en mi corazón", sino más bien: "Yo estoy en el corazón de Dios."
Y no penséis en dirigir el curso del amor porque será él, si os halla dignos, quien dirija vuestro curso.

El amor no tiene otro deseo que el de realizarse.
Pero si amáis y no podéis evitar tener deseos, que vuestros deseos sean éstos:
Fundirse y ser como el arroyo, que murmura su melodía en la noche.
Saber del dolor del exceso de ternura.
Ser herido por vuestro propio conocimiento del amor.
Y sangrar voluntaria y alegremente.
Despertar al alba con un alado corazón y dar gracias por otro día de amor.
Descansar al mediodía y meditar en el éxtasis amoroso.
Volver al hogar cuando la tarde cae, volver con gratitud.
Y dormir con una plegaria por el amado en el corazón y una canción de alabanza en los labios.

Khalil Gibran

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Y UNA MUJER que sostenía un niño contra su seno, dijo: Háblanos de los Niños:

Y él dijo:

Vuestros hijos no son vuestros hijos.
Son los hijos y las hijas de la Vida, deseosa de perpetuarse.
Vienen a través vuestro, pero no vienen de vosotros.

Y aunque están a vuestro lado, no os pertenecen.

Podéis darles vuestro amor, pero no vuestros pensamientos.
Porque ellos tienen sus propios pensamientos.
Podéis cobijar sus cuerpos, pero no sus almas.
Porque sus almas viven en la casa del porvenir, que está cerrada para vosotros, aún para vuestros sueños.
Podéis esforzaros en ser parecidos a ellos, pero no busquéis hacerlos a vuestra semejanza.
Porque la vida no se detiene ni se distrae con el ayer.
Vosotros sois el arco desde el que vuestros hijos, como flechas vivientes, son impulsados hacia lo lejos.
El arquero es quien ve el blanco en la senda del infinito y os doblega con Su poder para que Su flecha vaya veloz y lejana
Dejad, alegremente, que la mano del arquero os doblegue.
Porque así como El ama la flecha que vuela, ama también la estabilidad del arco y su constancia.

Khalil Gibran

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

LOS DERECHOS
DE LOS CUIDADORES

- *El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.*
- *El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.*
- *El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos*
- *El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.*
- *El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.*
- *El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.*
- *El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.*
- *El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.*
- *El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.*
- *El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.*
- *El derecho a "decir no" ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.*
- *El derecho a seguir la propia vida.*

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS
DE LOS ENFERMOS TERMINALES

- *Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte*
- *Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.*
- *Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte*
- *Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados*
- *Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de "curación" deban transformarse en objetivos de "bienestar".*
- *Tengo derecho a no morir solo.*
- *Tengo derecho a no experimentar dolor.*
- *Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.*
- *Tengo derecho a no ser engañado.*
- *Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte*
- *Tengo derecho a morir en paz y dignidad,*
- *Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.*
- *Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencia religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.*
- *Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afronta mi muerte.*

Michigan Inservice Education Council

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

ÍNDICE DE MATERIAS

A

Acompañamiento, 82-88, 183, 228, 229, 230
Aceptación, 209, 270-271
Acontecimientos vitales, 93-94
Aflicción prolongada, 273, 277
Afrontar realidad, 277, 288
Aislamiento, 321
Alivio, 147
Amistad, importancia, 283, 283
Ancianos, duelo, 91-104,
Añoranza, 146, 275
Apegos, 126, 127
Apoyo
- Beneficios, 197
- Duelo, 269-297
- Doliente, 38, 41-61, 224
- Familia, 25
- Proceso duelo, 77-88
- Profesional, 289
- Social, 193-194, 191, 197, 262, 282

Arte de separarse, 224, 331, 228-9
ASPAHIFA, 171-172
Attenborough, R, 327

B

Benefícios apoyo, 197
Bibliografia comentada, 327-
Biblioterapia, 52
Biografia personal, 245

C

Cambios hábitos, 148, 281
Carta de duelo, 301-311
Ciclo vital, 203
Comunicación, 20-22, 25, 229
Compañía, 147
Consuelo, 240-241,
Contacto que consuela, 235
Contar la historia, 53, 85
Control de síntomas, 22, 23
Coordinador
- Grupal, 183, 184
- Requisitos, 184

Crisis de significado, 143
Criterios, ayuda profesional, 28
Culpa, 149, 227
Cuidador principal, 70
Cuidados Paliativos, 12, 17, 18, 28, 38, 195, 224, 229

D

Detención del pensamiento, 51
Diferencias generacionales, 96-97
Dignidad,
- Categorías, inventario, 287
- Prácticas, 285

Doliente, 41, 45-46,
- Comunicarse con 301-311

Dolor total, 203, 317
Duelo
- Ancianos, 91-104, 248
- Anticipado, 42, 218
- Acompañamiento, 206-241
- Asesoramiento, 211
- Cine, 315-326
- Complicado, 48-49, 254
- Conductas de evitación, 247
- Crecimiento
- Familiar, 210-211
- Individual, 159-164
- Creencias erróneas, 98, 99
- Cuidador, 231
- Cuidados Paliativos, 17-38
- Definición, 33, 41, 78, 91, 175, 176, 199, 218, 269
- Despedirse, 231, 232

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Despersonalización, 147
Efectos, 41, 42,
Elaboración, 175, 208, 209, 211, 219,-223, 227-230, 233, 301,
Estigma existencia, 203-214
Evaluación, 176
Evolución, 44-46,
Factores 11, 12, 26, 198, 199, 274-276
Familia, 81-82, 160
Humanizar duelo, 232
Impacto vida social, 102
Individual, 160
Ingresos 103
Mujeres ancianas, 131
Muerte niños, 127-130
Necesidad de ayuda, 41, 42
Normal, 43-46
Nuevas teorías, 138-139
Padres que pierden hijos, 107-115
Papel médico, 44
Paterno, 125, 127-129
Preparación, 231, 231,
Proceso, 12, 113, 26, 34, 151-152, 269, 273
Propósito, 280
Redes de apoyo, 191-200
Reacciones 43, 91
Recapitulación, 223,
Repercusión, 33, 34
Resuelto, 210, 211
Seguridad, 285
Sexualidad, 103
Significado, 41-42, 119-134
Sistema familiar, 11, 79, 207, 208
Solidaridad en, 41-61
Tratamiento, 50-51
Trauma, y, 246-265
Transformación, 113-114
Valor grupos de ayuda, 52
Vivencia de un duelo, 107-115

E

Elaboración, duelo, 175, 208, 209, 211, 219,-223, 227-230, 233, 301
Embotamiento afectivo, 248
Emociones, 205, 206, 209, 210, 279
Enfermedad y realidad, 321
Enseñanzas muerte, 281
Escucha que sana, 236, 237
Esperanza, 56
Estrategias de afrontamiento, 245, 254
Estrés, familia, 80
Experiencia duelo, 159, 255
Expresar sentimientos, 279
Evaluación trabajo duelo, 185
Evitar aislamiento, 282

F

Facilitador grupal, 182
Familia
- Cuidados paliativos, 65-74
- Estilos de, 161-163
- Formación, 71
- Influencia de enfermedad, 67
- Muerte y cultura, 124
- Recomendaciones, 71-73
- Tipos de familias, 66, 67
- Valoración, 69

Fases de duelo, 33, 38, 43-46, 249
Fé, Valor de, 239-240
Fragilidad emocional, 253
Fundaciones duelo
Fundaciones paliativas
Frankl, Víctor, 204

G

Grupos de
- Apoyo, 52, 53, 177-172, 175-187
- Autoayuda, 182
- Coordinación, 170

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Duelo, 180
Encuentro, 180, 181
Funcionamiento, 168
Importancia, 285
Soporte mutuo, 52-53
Poder de los grupos, 181
Temas, 170
Trabajo de duelo, 167-172
Utilización, 284, 285

H

Hijos,
Pérdida de, 127-130, 137-153, 249-263, 270-271
Humanizar, 224, 232

I

Idealización prolongada, 276
Impacto social, 102, 103
Incredulidad, 270
Inestabilidad emocional previa, 255
Indicadores
Recuperación positiva, 260-271
Repercusión negativa, 262
Ingresos, influencia de, 233-234
Intervención
Dolientes, 301
Social, 195-196

J

Juego de roles, 51

K

Kubler¨Ross, E, 270

L

Lágrimas, valor de, 233-235
Lazos de continuidad, 140

M

Medicina Paliativa, 221
Medidas de autoprotección, 284
Modelos operativos, 131
Moribundo, ayuda de, 230, 231
Muerte
Análisis, 121-122
Causas, 27
Enseñanzas, 220, 221
Expropiada, 225, 226
Familia, y, 124
Hijo, 122, 127-130, 142, 143, 249
Influencia hermanos, 130
Niño, 127-131
Reflexiones, 110, 111
Sentido, 141, 217, 218, 239
Transformaciones, 126, 127
Verdad, 27
Vivir la propia muerte, 225
Mujeres ancianas, duelo, 101, 102

N

Narrar la vida, 230, 285
Necesidades
Ayuda profesional, 50
Enfermos, 20
Expresar emociones, 57
Sucesos traumáticos, 253, 255, 256,
Tratamiento, 256-256
Negación, 209
Niños, muerte de, 127-128
Negación, 209

O

Objetivos
Cuidados Paliativos, 18 Duelo, 258-289
Terapia duelo, 259

P

Paciente, protagonismo de, 19
Padres, dolor, 249
Patrones adaptación, 162

http://MedicoModerno.Blogspot.Com

Palabras huecas, 227-228
Pérdida
Aborto, 143
Compartir experiencia, 144-145
Hijo, 27, 107-115, 119-133
Infertilidad, 143
Esposo, 27
Niños, 207, 208
Significado, 126, 127
Personalidades resistentes, 252
Poder de los grupos, 181
Preparar el duelo, 231, 231
Presencia
Facilitadora, 182
Humana y duelo, 80, 82
Primer golpe, 250
Proceso
De duelo, 41, 52, 143
De la pena, 127-128

R

Reacciones duelo
Normal, 43
Patológico, 288, 291
Reconocer problemas, 278
Reconstrucción significado, 152
Recuerdo como terapia, 237-238, 280
Recuperación, 54, 58, 5983, 258-265-292-293
Reestructuración cognitiva, 51

S

Segundo golpe, 250
Sentimiento de culpa, 227
Sexualidad, 104
SIDA, 125, 285
Silencio, 229
Situaciones difíciles, 178, 179
Significado,
duelo, 130-132
reconstrucción, 152
Síntomas
Duelo anormal, 43-46
Duelo anticipado, 42
Duelo complicado, 47-49
Sistemas
Apoyo, 124, 125
familiares, 25, 79, 207-208
Soledad, 286
Solidaridad y duelo, 41-61
Suicidio, 49, 259
Sufrimiento, 23, 206, 320
Superación de traumas, 258-259

T

Tareas adaptativas familiares, 144
Terapeutas familiares, 144, 145
Terapia lágrimas, 234
Teoría de las etapas, 139-140
Tiempo al tiempo, 287
Tierra de penumbra, 315-325
Toma de decisiones, duelo, 56, 57
Trabajo
Combinado, 177
Del duelo, 175-186
Situaciones difíciles, 179, 182
Trastornos de sueño, 50
Tratamiento duelo complicado, 50

V

Vacío, sensación de, 147
Valor de
Grupos de apoyo, 52-53
Recuerdo, 237
Ritos y fé, 238
La muerte, 239
Variabilidad respuestas humanas, 250
Variables psicosociales, 255
Víctimas
Atentados, 245-265, 282
Traumatismos, 250
Vivencia
Duelo, 107-115
Familia, 159-163
Vulnerabilidad, trauma, 252
Voluntariado, 286